

JANAINA BEGOSSI

**O LUTO DO FILHO PERFEITO:
UM ESTUDO PSICOLÓGICO SOBRE OS
SENTIMENTOS VIVENCIADOS POR MÃES COM
FILHOS PORTADORES DE PARALISIA CEREBRAL**

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO (UCDB)
MESTRADO EM PSICOLOGIA
CAMPO GRANDE-MS
2003**

JANAINA BEGOSSI

**O LUTO DO FILHO PERFEITO:
UM ESTUDO PSICOLÓGICO SOBRE OS
SENTIMENTOS VIVENCIADOS POR MÃES COM
FILHOS PORTADORES DE PARALISIA CEREBRAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia, área de concentração: Comportamento Social e Psicologia da Saúde, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Regina Célia Ciriano Calil.

**CAMPO GRANDE-MS
2003**

FICHA CATALOGRÁFICA

Begossi, Janaina

O luto do filho perfeito: um estudo psicológico sobre os sentimentos vivenciados por mães com filhos portadores de paralisia cerebral / Janaina Begossi; orientadora Regina Célia Ciriano Calil. Campo Grande, 2003. 117 f; il. anexos.

Dissertação (mestrado) – Universidade Católica Dom Bosco. Programa de Mestrado em Psicologia

Orientadora: Regina Célia Ciriano Calil

Bibliografia: f. 103-106

1. Paralisia cerebral nas crianças 2. Psicologia infantil 3. Família – Aspectos psicológicos I. Calil, Regina Célia Ciriano II. Título

CDD – 155.45

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Regina Célia Ciriano Calil

Prof^a. Dr^a. Luiza Gazabim Simões Ballarin

Prof^a. Dr^a. Sonia Grubits

Dissertação defendida e aprovada em: 28/07/2003.

Dedico este trabalho aos meus pais – Arnaldo e Vilma – e ao meu marido Roberto, que são pessoas muito especiais na minha vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais, a quem devo a vida e a possibilidade de ser conforme minhas escolhas.

Ao meu marido pela paciência e constante apoio durante a execução deste trabalho.

À Prof^a Dr^a Regina Célia Ciriano Calil, orientadora final deste trabalho, pela confiança que depositou em minha capacidade, valorizando sempre os meus progressos.

Agradeço às mães e suas crianças pela permissão para estudá-las, ensinando-me tanto sobre a vida.

À escola Especial Girassol - APAE - Campo Grande-MS por ter compreendido a importância deste trabalho e colaborado com esta pesquisa;

À Prof^a. Dr^a. Alexandra Ayache Anache, que me conduziu nos momentos em que me encontrava abandonada na busca pelo conhecimento.

Ao Prof. Dr. Michael Robin Honer, que de forma sábia e paternal contribuiu com a conclusão deste trabalho.

À minha amiga, Neusa Maria da Silva Ottonni, que me serviu de exemplo vivo, possibilitando através da nossa amizade que a gestação de Luísa Helena me ensinasse alguns dos difíceis percalços de uma gravidez.

RESUMO

Este trabalho realiza um estudo psicológico sobre os sentimentos vivenciados por algumas mães de crianças portadoras de paralisia cerebral, em relação à problemática de seu filho, por meio de estudo de casos. A escolha do assunto aconteceu por tratar-se de um tema bastante discutido, porém carente de literatura, no que se refere aos sentimentos das mães, sendo comumente encontrada a abordagem focada na problemática da criança e no comportamento da sociedade frente à paralisia cerebral. A pesquisadora realizou entrevistas semi-estruturadas com seis mães da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Campo Grande-MS, local onde trabalhava como psicóloga responsável pelo Setor de Paralisia Cerebral. Tais entrevistas, bem como a coleta de informações nos prontuários das crianças e as observações realizadas durante os atendimentos das mães, em orientação psicológica, serviram de base para a coleta de dados. Caracteriza-se por ser uma pesquisa qualitativa que utiliza a análise do discurso e a abordagem psicodinâmica para compreensão e interpretação dos fenômenos. Entre os assuntos escolhidos como base teórica nesta pesquisa, encontram-se: a abordagem psicodinâmica da família e da gravidez; os sentimentos e expectativas vivenciados pela família durante a gestação; aspectos da história da mulher e sua relação com a maternidade no Brasil e mundo; os sentimentos das mães que idealizam um filho durante a gestação, e se deparam com o nascimento de uma criança com paralisia cerebral. Os resultados obtidos nos casos estudados apontam, dentre outras coisas, para a frustração dos pais diante do nascimento de um filho deficiente, diferente do filho perfeito idealizado; mudanças no contexto familiar, onde a mãe geralmente é a mais afetada; dificuldades da sociedade para perceber o portador de paralisia cerebral como um indivíduo com limitações, mas também com potencialidades; sentimentos e atitudes ambivalentes das famílias frente a um futuro incerto para eles próprios e para o filho portador de paralisia cerebral.

Palavras-chave: Paralisia cerebral nas crianças. Psicologia infantil. Família - aspectos psicológicos.

ABSTRACT

A psychological study is carried out in this work. It is about the feelings which are experienced by some mothers of children who suffer from cerebral paralysis and it relates the problematic of the children by means of the study of a few cases. The subject was chosen because the theme is frequently discussed, but is literature is rare in relation to the mothers feelings. The approach is usually focused in the problem of the child and in the society behaviour facing the cerebral paralysis. The researcher carried out semi-structured interviews with six mothers whose children studied at Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) in Campo Grande-MS, where she worked as a psychologist responsible for the sector of Cerebral Paralysis. Such interviews, as well as the collection of information in the children reference books and the observations taken during the attendance of the mothers in the psychological guidance, served of a basis for the collection of data. This qualitative research uses the speech analysis and the psycho dynamics approach for the comprehension and interpretation of the phenomenon. Among the chosen subjects as a theoretical basis in this research, it is possible to find: the psyco dynamic approach of the family during the pregnancy; the feelings and expectations of the family during the pregnancy; aspects of the history of women and their relation with the maternity in Brazil and in the word; the mothers feelings who idealise the child during the gestation, and then face the bird of a child who suffers from cerebral paralysis. The results which were obtained in the cases studied showed, for example, the frustration of parents facing the birth of a disable child who is different from the perfect one once idealized; changes in the family context where the mother is frequently the most affected; difficult for the society to notice that a person who suffers from cerebral paralysis is an individual with limitations, but also with potentialities; the families feelings and ambivalent attitudes before an uncertain future for themselves e for the child who suffers from cerebral paralysis. Concluding, the present research do not intend to explore the subject completely given to its comprehension and depth. However, the aim of this work is to attract attention for the importance of the emotional aspects which the family goes through and mainly the situation of the mothers of children who suffer from cerebral paralysis.

Keywords: Children´s cerebral paraliysis. Children´s psychology. Family - psychological aspects.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	1
2 ABORDAGEM PSICODINÂMICA DA FAMÍLIA E DA GRAVIDEZ	4
3 ALGUNS ASPECTOS DA HISTÓRIA DA MULHER E SUA RELAÇÃO COM A MATERNIDADE	20
4 O LUTO E O LUTO DO FILHO IMAGINÁRIO.....	31
5 A PESQUISA.....	43
5.1 OBJETIVOS	43
5.1.1 Geral.....	43
5.1.2 Específicos	43
5.2 MÉTODO.....	44
5.2.1 Sujeitos.....	44
5.2.2 Material coletado	45
5.2.3 Procedimento	46
5.2.4 Coleta de dados	47
5.2.5 Análise dos dados	49
5.3 ASPECTOS ÉTICOS.....	51
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	53
6.1 HISTÓRIAS DOS SUJEITOS	53
6.2 SÍNTESE DOS DADOS DAS ENTREVISTAS.....	66
6.3 SÍNTESE DOS TEMAS SUSCITADOS NAS ENTREVISTAS.....	72
6.4 TEMÁTICAS E DADOS SIGNIFICATIVOS ENCONTRADOS.....	74
6.4.1 O filho idealizado e o filho real.....	74
6.4.2 Amamentação e vínculo inicial	80

6.4.3 Contexto familiar.....	84
6.4.4 Sentimentos das mães sobre a visão que a sociedade tem dos filhos deficientes	90
6.4.5 Expectativas	95
7 CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS	100
REFERÊNCIAS	103
APÊNDICES	107

1 INTRODUÇÃO

A escolha do tema “luto do filho perfeito” surgiu da experiência de trabalho da pesquisadora, como psicóloga, na Escola Especial Girassol da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Essa Instituição, situada em um bairro afastado, na Cidade de Campo Grande – MS, atendia, em 1997, época em que ali se trabalhou, 250 usuários aproximadamente. Dentre esses usuários, 42 crianças eram portadoras de paralisia cerebral e tinham uma proposta de atendimento diferenciado, existindo um setor próprio voltado para a assistência dessas crianças, com a presença das mães, na instituição, durante todo o período em que ocorria o atendimento aos seus filhos.

Desta permanência das mães, na Instituição, surgiu a proximidade entre a pesquisadora e as mães, caracterizando a necessidade de uma proposta de atendimento para estas famílias, com o objetivo de tratar os sentimentos conflitantes, das mães, relacionados a seus filhos e à deficiência de que eles são portadores.

Estes atendimentos foram realizados de forma sistemática, semanalmente, em caráter individual ou grupal, variando de acordo com as necessidades das famílias.

No decorrer do processo, percebeu-se a dificuldade em estar envolvendo os pais nestes grupos, pois os mesmos mostravam-se distanciados da causa, por motivo de trabalho ou, até mesmo, por desinteresse ou crença de que problemas de filhos são de responsabilidade das mães, fator que contribuiu para a delimitação deste trabalho, no que se refere à abordagem de mães, e não da família como um todo.

Outro aspecto que contribuiu para a escolha deste tema foi a carência de literatura sobre os sentimentos das mães, em relação aos seus filhos deficientes, pois há uma preocupação, quase que exclusiva, com as crianças, deixando de lado as necessidades específicas das mães, suas dificuldades e frustrações que, se não trabalhadas, poderão interferir no desenvolvimento e no ajustamento social de seus filhos.

Deste modo, tem-se como crucial a atenção psicológica a ser dada a estas famílias e, em especial, às mães, uma vez que delas dependem, tanto quanto possível, o bom desenvolvimento dos seus filhos.

Este trabalho pretende enfocar a relação mãe e filho portador de paralisia cerebral, ressaltando os aspectos inerentes ao luto e perda do filho ideal.

Considerando-se os diversos entendimentos sobre Paralisia Cerebral, esta pesquisadora esclarece o conceito utilizado nesta pesquisa, por meio da citação abaixo:

[...] O termo paralisia cerebral tem sido utilizado desde a segunda metade do século passado para se referir a um grupo muito heterogêneo de pacientes que apresentam em comum um prejuízo motor decorrente de uma condição não progressiva, adquirida antes dos dois primeiros anos de vida, embora o defeito motor possa estar associado com prejuízos intelectuais, sensitivos, visuais, auditivos, e/ou outros [...] (SHWARTZMANN, 1993, p. 32).

Esta dissertação tem início com uma exposição teórica sobre a abordagem psicodinâmica da família e da gravidez, com o intuito de contextualizar este período, principalmente no que se refere aos sentimentos das gestantes.

O segundo capítulo aborda alguns aspectos da história da mulher e sua relação com a maternidade, tornando possível refletir sobre a caracterização do papel social da mulher através dos tempos.

O terceiro capítulo faz uma abordagem psicodinâmica sobre o luto, contextualizando o leitor em relação a alguns aspectos deste processo e

realizando uma discussão sobre os sentimentos das mães que têm um filho com paralisia cerebral, e o que vivenciam, dia após dia, nessa relação.

O quarto capítulo aborda os objetivos, as hipóteses e o referencial metodológico utilizado nesta pesquisa.

No quinto capítulo apresenta-se a discussão dos resultados que se pôde extrair deste trabalho, utilizando-se para este fim os seguintes temas: o filho idealizado e o filho real; amamentação e vínculo inicial; mudanças no contexto familiar; sentimentos das mães sobre a visão que a sociedade tem dos filhos, e por fim as expectativas frente ao futuro. Finalizando, cabe ressaltar que com este estudo, a pesquisadora pretende oferecer subsídios para a compreensão da relação mãe e filho portador de paralisia cerebral com grave quadro motor, procurando auxiliar outros profissionais que se dedicam a esta área de atuação clínica, e que se interessem pelo tema.

2 ABORDAGEM PSICODINÂMICA DA FAMÍLIA E DA GRAVIDEZ

Para se retratar os sentimentos das mães que geram um filho deficiente, depara-se com a necessidade de falar sobre a família, gestação, os sentimentos vivenciados por estas mães, e o estabelecimento de vínculo entre pais e filhos.

A família, segundo Telford e Sawrew (1988), é o primeiro grupo social a que pertence o indivíduo, selecionando os estímulos internos e externos que incidem sobre seus membros. Sua organização e estrutura qualificam as experiências de seus elementos, tornando-se um poderoso meio de educação e treino de papéis, formando o indivíduo, levando-o a desenvolver uma determinada qualidade de contato consigo mesmo e com a sociedade.

As famílias convencionais formam-se através da união de duas pessoas, que trazem para o casamento toda sua história de vida, suas crenças, seus objetivos e valores. Estes elementos interferem na escolha do cônjuge, determinando que fatores inconscientes são itens condicionantes desta união, onde o ideal de felicidade determina grande responsabilidade ao casamento, que tem o seu futuro no nascimento dos filhos.

Szejer e Stewart (1997) relatam que, quando um homem e uma mulher se relacionam, gerando um filho, fazem de suas duas linhagens uma família, onde cada membro ocupa uma função ou lugar preciso em relação aos outros: “o primeiro”, “o nervoso”, “o mimado”. Este lugar ou função influencia, diretamente, na formação da personalidade deste indivíduo que, posteriormente, constituirá sua própria família, justificando que não há gravidez sem história.

A decisão de ter um filho é resultante de fatores conscientes e inconscientes do casal, que podem estar relacionados à concretude do desejo de continuidade familiar, à elaboração da angústia de morte e a esperança de imortalidade; ao prolongamento de um vínculo, muitas vezes já desfeito; a competição com outras pessoas da família; à doação do filho para a própria mãe e ao preenchimento do vazio interno de um dos cônjuges (MALDONADO, 1997).

Durante a vida, a mulher idealiza o momento em que se tornará mãe, criando expectativas em relação ao filho e à função materna, que traz consigo as representações sociais da maternidade, a mudança de seu papel na família e sua própria realização pessoal.

A gravidez, segundo Maldonado (1997), é um processo de transição que faz parte do desenvolvimento humano normal, envolvendo reestruturações e reajustamentos em várias dimensões.

Além do aspecto físico, quando a mulher perde o controle sobre a barriga, acarretando desequilíbrio no andar; sono exacerbado; apetite voraz e cheiros aguçados; deve-se priorizar a mudança de identidade e a redefinição de papéis, onde a grávida, além de filha e mulher, passará a ser mãe.

Klaus, Knnell e Klaus (2000) comentam que durante a gestação, a mãe passa por dois tipos de mudanças: (1) mudanças físicas e emocionais; (2) o crescimento do feto em seu útero.

A forma como essas mudanças são vivenciadas depende de fatores como planejamento da gravidez, constituição familiar, presença de parceiro, ocupação atual, desejo de ter filhos, lembranças da infância e até sentimentos relacionados aos próprios pais.

Com a percepção de que ela logo terá um bebê, principalmente se for o primeiro, a mulher precisa começar a se adaptar a uma mudança drástica em seu estilo de vida, na medida em que passa de um indivíduo responsável, basicamente por si próprio, para uma mãe responsável pela vida e pelo bem estar de uma criança (KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000, p. 26).

Brazelton e Cramer (1990) escrevem sobre a importância da maneira como as mudanças ocorrem com a gestante, no sentido de interferir no subsequente apego com o bebê, esclarecendo que a ansiedade, característica de mulheres em primeira gestação, não é um sentimento destrutivo, mas um recurso mobilizador de energia com o objetivo de treiná-la para o futuro papel de mãe.

Alguns dos fatores que denunciam que o estresse e a ansiedade na gestante estão instalados de forma preocupante são: preocupação excessiva com a própria saúde e do feto, percepção negativa de sua aparência física, mudanças de humor, queixas físicas excessivas e sentimentos de depressão.

O mesmo processo de mudança se verifica com o homem. No início, geralmente, vem a sensação de poder, onde o homem demonstra ter cumprido sua função de reprodutor. Posteriormente, com o crescimento da barriga e o andamento da gravidez, torna-se perceptível que a “imagem de sua amante-mulher” transforma-se gradativamente no retrato de mãe, “mãe sua” e “mãe do seu futuro filho” (MALDONADO, 1997).

Goldenstein (1998) relata que homens que estabelecem relação de mãe e filho com suas esposas antes do bebê nascer, provavelmente entrarão em conflito com o filho pela disputa da mãe. Muitos se sentem traídos evitando sexo com as esposas, mesmo após o nascimento. Outros, ainda, negam a gravidez, ignorando as mudanças perceptíveis em sua própria mulher.

Elwood e Mason (apud MALDONADO, 1997) sugerem que a Síndrome de Couvade, de ordem psicogênica, onde os homens demonstram sintomas comuns da gravidez, expressa, simbolicamente, a participação e o envolvimento do marido na gestação da esposa, encontrando-se entre os sintomas mais comuns, náuseas e vômitos, alterações do apetite, azia e “desejos” por certos tipos de comida. Do ponto de vista fenomenológico, esta síndrome pode ser considerada uma manifestação neurótica, onde os sintomas físicos encontram-se ligados ao estado de ansiedade precipitado pela gravidez.

No que se refere ao casamento, a gravidez traz mudanças que podem

levar a maiores níveis de integração do casal ou, em outro extremo, ao rompimento de uma estrutura frágil e neuroticamente equilibrada. Colman (apud MALDONADO, 1997) comenta serem comuns condutas de fuga, para o homem, prolongando a permanência fora de casa, tendo envolvimento extraconjugais e excesso de trabalho.

Para Klaus, Kennell e Klaus (2000, p. 32), o pai, tal qual a mãe, tem necessidade de sentir-se parte do processo criativo:

O pai que espera o filho não sente a presença física do feto crescendo dentro dele, o que pode estimulá-lo a procurar evidências alternativas de sua produtividade e criatividade, especialmente por meio da crescente atenção em seu trabalho e da provisão de segurança financeira para sua família.

Maldonado (1997), caracterizando resumidamente os três trimestres da gestação, comenta que algumas mães sentem-se grávidas mesmo antes da confirmação do exame clínico, sendo comuns sonhos ou intuições. Em outro extremo, há mulheres que só se descobrem grávidas no quarto ou quinto mês de gestação, devido à falta de sintonia com o próprio corpo ou, até mesmo, porque sangramentos eventuais no primeiro trimestre são confundidos com menstruação.

É a partir da percepção consciente ou inconsciente da gravidez que se inicia a relação materna filial e as modificações psíquicas e familiares.

A vivência da gravidez, segundo Maldonado (1997), vai se manifestar de várias formas no decorrer dos três trimestres de gestação, quando a ambivalência afetiva, caracterizada pela oscilação entre o desejar ou não aquele filho será um fenômeno absolutamente natural, deixando claro que, nos relacionamentos humanos, nenhuma pessoa ama ou odeia por completo uma outra, além do que a gravidez implica em uma série de mudanças que, evidentemente envolvem perdas e ganhos, fator que, por si só, justifica a existência de sentimentos opostos.

A comunicação da gravidez aos familiares, de forma geral, tem repercussões variadas, dependendo do contexto em que ocorre: “se é mais um,

além da conta”, a gestação é pouco festejada; se for “um filho esperado há muito tempo”, a reação é de festa; se acontece “fora dos vínculos socialmente aceitos” vivencia-se um problema (MALDONADO, 1997).

No primeiro trimestre, o feto geralmente não é concretamente sentido, as alterações são discretas, sendo comuns sentimentos de dúvida entre estar ou não grávida.

A oscilação de sentimentos no início da gestação demonstra que a reação inicial não se cristaliza para sempre, podendo uma atitude de extrema rejeição dar lugar à outra de, predominante, aceitação e vice-versa.

A hipersonia é uma das primeiras manifestações do primeiro trimestre de gestação, quando a mulher sente maior necessidade de dormir do que o normal. Esta característica é interpretada por alguns autores de abordagem psicanalítica, como regressão e identificação da mulher com o bebê (SOIFER, 1971).

Náuseas e vômitos também são comuns, sendo justificados de várias formas, segundo as diversas abordagens teóricas. Há teorias que abordam estes sintomas como contribuições de fatores endócrinos, porém estas já estão atualmente superadas devido à ausência de explicações ao fato de que nem todas as grávidas vomitam e, em algumas culturas, tais manifestações são desconhecidas, como é caso de regiões da África, Ásia, Austrália, Alasca e Havaí (FERREIRA, 1975).

O fator psicológico é aceito pela maioria dos autores no caso de hiperemese gravídica – grau patológico dos vômitos, que geralmente requer hospitalização, sendo que na teoria psicanalítica refere-se à rejeição da gravidez.

Outras manifestações peculiares são os desejos e as aversões explicados através de várias teorias por Threthovan e Dickens (apud MALDONADO, 1997). Entre elas há: a) teorias culturalistas, focadas em aspectos da educação e da cultura; b) teorias físicas, que atribuem o desejo compulsivo de comer coisas estranhas a necessidades de compensar deficiências nutritivas; c) teorias psicológicas, que tendem a explicar estes fenômenos interligando-os a

sentimentos de insegurança, sugestão, necessidade de atenção e regressão; d) teorias justificadas em alterações do paladar e olfato que induziriam a preferência por sabores e cheiros mais ativos e picantes.

O aumento de apetite na gravidez, algumas vezes, atinge grau de extrema voracidade podendo ser explicado através de vários fatores psicodinâmicos. Dentre eles há: a) nos primeiros meses de gestação há grande correspondência entre o aumento de peso da mãe e o crescimento fetal, determinando que o ganho de peso significa que o feto está se desenvolvendo normalmente (COLMAN apud MALDONADO, 1997); b) a dificuldade em manter uma boa alimentação pode atuar como mecanismo de auto-proteção, quando o feto é sentido como um parasita, sugando as reservas da mãe (MALDONADO, 1997). Enfim, são vários os fatores etiológicos, porém, todos estão relacionados a um medo universal: o medo de ter um filho deformado que nasça com alguma deficiência. Em um nível inconsciente, isto pode expressar o medo de que os próprios sentimentos da mãe possam prejudicar o feto que está sendo gerado dentro dela.

Colman (apud MALDONADO, 1997) estudou as oscilações de humor atribuindo tais modificações à ampliação do campo da consciência, que acarretaria a presença de sintomas psiquiátricos transitórios, tais como compulsões e fobias.

O segundo trimestre da gestação, segundo Maldonado (1997), é o considerado mais estável, sendo a percepção dos primeiros movimentos fetais o fenômeno central deste período, instalando na mãe sentimentos de personificação do bebê.

A mãe atribui ao feto características pessoais segundo sua interpretação dos movimentos, podendo estes serem interpretados como carinhosos; delicados; ou até agressivos. Há, porém, mulheres que não conseguem sentir o feto, vivenciando-o como um “caroço” que se desenvolve dentro da barriga (MALDONADO, 1997).

O sentimento de ambivalência pode se manifestar através da interpretação dos movimentos fetais que podem sugerir que o feto está vivo ou que algo pode não estar bem.

O impacto dos movimentos fetais, quase sempre, mobiliza no homem inveja por motivo do feto não estar se desenvolvendo dentro dele, podendo ocorrer à formação de uma situação triangular, em que o homem “participa” dos movimentos, sentindo-os através da barriga da mulher. Em outros casos, pode-se observar a vivência de sentimentos antigos de rivalidade materna diante da gestação dos próprios irmãos, onde o feto tende a ser visto como um intruso.

As alterações do desejo sexual tendem a surgir de forma mais intensa no segundo trimestre, podendo-se observar uma diminuição do desejo sexual até o máximo grau de frigidez, tanto por parte da mulher quanto do homem.

Alguns fatores etiológicos podem ser destacados. Dentre eles está a cisão entre maternidade e sexualidade, representada através da “pureza” da mulher grávida que passa a sentir-se assexuada.

As alterações corporais estão intimamente relacionadas com a sexualidade, manifestando-se através de diferentes tipos de reações, variando desde o sentimento de orgulho pelo “corpo grávido” até sensações de deformação, quando a mulher sente-se incapaz de atrair alguém.

No terceiro trimestre a ansiedade tende a aumentar com a proximidade do parto e a possibilidade de mudança de rotina após o nascimento do bebê. Neste período, percebe-se que os sentimentos são contraditórios, oscilando entre a vontade de ter ou não o filho, finalizando a gravidez ou prolongando-a para uma melhor adaptação.

Os temores mais comuns são associados a fantasias de autopunição. Estes se manifestam, comumente, através do medo de morrer no parto, de ficar com a vagina alargada e de não ter leite suficiente. Mannoni (1991) acredita que estes sentimentos estão relacionados à culpa, tanto em relação a conflitos com a própria mãe, quanto em relação à masturbação.

As fantasias conscientes da mãe, em relação ao bebê e a si mesma, também são importantes, expressando o medo de que a própria hostilidade, característica da ambivalência, destrua o feto.

O medo de ter um “filho com problema” têm suas raízes segundo Maldonado (1997), na infância, quando formamos uma imagem básica de nós mesmos como pessoas predominantemente boas ou ruins, sentimentos que podem manifestar-se através do castigo de ter um filho deficiente.

Para melhor compreensão da relação triangular mãe, pai e bebê, torna-se importante investigar que cuidados os pais, e principalmente as mães, receberam durante o período do parto e do nascimento.

Pensando sobre o nascimento como momento extremamente significativo, não se deve considerar a experiência do parto como fator isolado. Várias lembranças e vivências da mulher interferem neste momento, podendo influenciar no psiquismo da mãe e, até mesmo, no desenvolvimento do bebê.

Anos depois de ter um filho, as mulheres se lembram se sentiram controladas ou descontroladas quando davam a luz; se foram tratadas com respeito e paciência; caso se sintam ignoradas, desestimuladas ou inconvenientes; ou sentindo-se privadas de escolhas; ou invadidas por muitas intervenções. Elas lembram-se de cada palavra, positiva ou negativa que lhes foi dita (KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000, p. 39).

O parto, segundo Lebovici (1987), é uma experiência física e psíquica de grande intensidade, devendo ser considerada não só a dor do parto, mas, também, toda a angústia que acompanha e amplia esta dor. O contato com o bebê intacto pode ser considerado uma experiência de alívio, quando a dor induz a uma regressão psico-afetiva, tanto da libido objetal quanto da libido narcísica, reativando vivências de punição e perseguição relacionadas ao Édipo.

As mães, também, necessitam de cuidados após o nascimento do bebê. Atualmente, as mães vão para casa 24 ou 48 horas após o nascimento da criança, quando se espera que ela possa virar-se por conta própria, com todos os afazeres de casa, além de limpar e cuidar do bebê. Antigamente, uma primípara

permaneceria por cinco ou sete dias no hospital, recebendo amparo, acolhimento e orientações. Pode-se pensar que a função do acolhimento tenha sido direcionada para a avó, porém, na atual conjuntura econômica e social, esta também é responsável pelo sustento do seu lar, trabalhando fora, com horários a cumprir.

Os primeiros dias após o parto são carregados de emoção, principalmente as primeiras 24 horas, que se caracterizam por um período de recuperação da fadiga, quando a sensação de desconforto físico caminha lado a lado com a excitação do nascimento do filho.

O nascimento de um bebê resulta em alterações físicas e emocionais em ambos os cônjuges, quando a responsabilidade por um ser humano, até então desconhecido e totalmente dependente, gera sobrecarga de trabalho na mãe e mudanças no papel e responsabilidade do pai.

O fato de terem tornado-se pais vem, provavelmente, acompanhado de perdas como a da liberdade; da exclusividade dos cônjuges e do contato diário com os colegas. Tais mudanças, unidas à sobrecarga de trabalho e responsabilidade, além das mudanças hormonais da mãe, podem fazer com que ocorram oscilações ou alterações emocionais.

D. W. Winnicott foi um dos autores que muito contribuíram para o pensamento psicanalítico, no que se refere à díade mãe e filho. Foi supervisionado por Melanie Klein, tendo sido influenciado pelos pensamentos psicanalíticos desta autora, no que se refere ao atendimento de crianças.

O início dos pensamentos de Klein (1946-1991) sobre as características do ego primitivo, relações objetais, ansiedades, e mecanismos de defesa mais arcaicos do ego, deu-se no decorrer da elaboração do seu conceito de posição depressiva quando questionamentos lhe chamaram a atenção para fases anteriores.

Klein (1946-1991) descreve o funcionamento psíquico associando-o ao relacionamento da mãe com seu bebê e à fantasia da criança, dando o nome de

posições aos fenômenos que acontecem durante toda a vida, demonstrando que posição para ela não era sinônimo de fase ou período que se supera.

A posição esquiso-paranóide, inicialmente denominada de fase persecutória devido à ansiedade persecutória vivenciada pelo bebê no início da vida, está relacionada ao primeiro trimestre após o nascimento.

O conceito central da posição esquiso-paranóide é a cisão, mecanismo de defesa do ego contra ansiedade, que divide o seio, primeiro objeto da vida do bebê, em “seio bom” que satisfaz e dá prazer, e “seio mau” que frustra suas necessidades, caracterizando as primeiras relações do bebê, com o objeto, como parciais.

A ansiedade segundo Klein (1946-1991) caracteriza-se por uma atividade do instinto de morte, na qual o trauma do nascimento e a falta de satisfação das necessidades de urgência são vivenciados como agressão. O ego primitivo, segundo a mesma autora, não possui capacidade de suportar a ansiedade utilizando-se, então, de mecanismos de defesa.

Além da cisão existem outros mecanismos de defesa do ego contra a ansiedade, na posição esquiso-paranóide. Dentre eles destacam-se: introjeção; projeção; idealização e negação.

Tais mecanismos foram comentados por Klein (1946-1991) da seguinte forma: O ego usa a introjeção do objeto bom como defesa para ansiedade. A projeção é outra defesa do ego quando este desloca para fora as coisas ruins ficando somente com as boas. O terceiro mecanismo de defesa é a idealização ligada a divisão do objeto em bom e ruim quando os aspectos bons ficam exagerados. O mecanismo de negação além de dividir o objeto em bom e mau nega o segundo de forma onipotente.

A posição depressiva, segundo Klein (1946-1991), surge com a introjeção do objeto como um todo, significando um importante processo rumo à integração do ego em torno do segundo trimestre de vida, quando aspectos bons (amados) e maus (odiados) não são mais sentidos como tão separados, resultando na

intensificação do medo da perda e no sentimento de culpa, pois os impulsos agressivos agora não são só dirigidos ao objeto mau, mas ao objeto completo que também é bom.

Alguns mecanismos esquizóides ainda se mostram presentes na posição depressiva, devido ao fato de não se poder traçar um marco de passagem de uma posição para outra, sendo esta mudança gradual, permanecendo, assim, interagindo fenômenos de ambas as posições.

Dentre os mecanismos de defesa que se destacam na posição depressiva encontram-se a cisão; as defesas maníacas e a reparação.

A cisão, de acordo com Klein (1946-1991), permanece reproduzindo as circunstâncias da posição esquiso-paranóide, garantindo que um objeto pode ser amado e odiado separadamente, sem que um sentimento interfira no outro, uma vez que, o objeto “bom” está separado do “objeto mau”. Este mecanismo se perpetua até que seja estabelecida a confiança no objeto.

A defesa maníaca, segundo Hinshelwood (1992), é uma tentativa de fugir da culpa e atenuar o sentimento de perda. Apresenta-se como uma união de defesas envolvendo a negação da realidade psíquica, representada através do desprezo pelo objeto amado, de forma que sua perda não seja vivenciada como importante.

Referindo-se ao autor acima mencionado a reparação consiste na tentativa de retratar uma ação destrutiva (real ou imaginária), restabelecendo a situação pré-existente.

Klein (1946-1991, p. 22) assim comenta sobre a importância da posição depressiva no desenvolvimento inicial da criança:

[...] com a introjeção do objeto como um todo as relações de objeto do bebê se alteram fundamentalmente. A síntese entre os aspectos odiados e amados do objeto completo dá origem ao sentimento de luto e culpa que implicam em progressos vitais na vida emocional e intelectual do bebê.

Descrevendo seu caminhar acompanhado de Melanie Klein, Winnicott (1983) abordou alguns pontos de convergência e divergência entre os seus pensamentos e o da psicanalista.

Iniciou abordando a semelhança entre análise de criança e a análise de adultos, pensamento semelhante entre ambos: Klein e Winnicott.

Para Winnicott (1983), uma das contribuições mais importantes de Klein se refere a chegada do bebê na posição depressiva, quando sentimentos agressivos e destrutivos podem ser reparados e restituídos.

Klein (1946-1991) descreveu para períodos mais precoces, uma posição anterior à posição depressiva, denominada por ela de esquizo-paranóide, quando o medo de retaliação e o *splitting* (divisão) do objeto em “bom” e “mau” faziam-se presentes.

Winnicott (1983, p. 161) argumentou sobre a divisão entre objeto “bom” e objeto “mau” de Melanie Klein:

Klein parecia pensar ao final que os lactentes começam desse jeito, mas parece ignorar o fato de que com criação suficientemente boa os dois mecanismos podem se tornar relativamente sem importância até que a organização do ego torne o bebê capaz de usar mecanismos de introjeção e projeção para obter controle sobre os objetos. Se não há criação suficientemente boa então o resultado é o caos, mais do que medo de retaliação e *splitting* do objeto em “bom” e “mau”.

Outro aspecto de discrepância, entre Klein e Winnicott, foi o fato da primeira autora estudar superficialmente a influência do ambiente junto ao bebê, não reconhecendo que com a dependência da fase precoce da lactação há um período que não se pode falar do bebê sem falar da mãe, pois este ainda não foi capaz de separar-se dela.

Atendo-se ao tema deste trabalho – sentimentos das mães de crianças portadoras de paralisia cerebral – serão enfocados apenas alguns aspectos da teoria de Winnicott, destacando-se o desenvolvimento emocional do indivíduo e a importância da mãe como ambiente facilitador para este desenvolvimento.

Abordando a teoria do desenvolvimento emocional do indivíduo, Winnicott (1993) preocupou-se em estudar o ego do lactente, acreditando que o início da vida psíquica se dá a partir do momento que o ego surge e inicia o seu desenvolvimento, não existindo inicialmente separação entre o bebê e a mãe, caracterizando um estado de fusão entre ambos.

Referindo-se à estrutura do ego, Winnicott (1983) argumenta que este (ego) pode se desenvolver como fraco ou forte, dependendo da capacidade da mãe em satisfazer as necessidades do bebê, neste período de dependência absoluta.

Valler (1989, p. 40) assim comenta sobre o pensamento de Winnicott no que se refere ao desenvolvimento do indivíduo e a força do ego:

No estágio inicial em que o bebê está começando a se desenvolver e é extremamente dependente do cuidado materno ele está iniciando sua existência pessoal (*self* pessoal), sendo afetado por todas as experiências pelas quais está passando. Quando este cuidado materno se revela suficientemente bom, a continuidade da linha da vida do bebê se mantém e ele experimenta uma “continuidade de ser”, isto é, o desenvolvimento pessoal do ego do bebê não sofreu qualquer perturbação em seu aspecto emocional ou físico, constituindo assim o que Winnicott considera como a base do ego.

A mãe acima descrita foi chamada por Winnicott (1983) de “mãe dedicada comum”, termo que passou a ser usado para descrever a habilidade da mãe para cuidar de seu bebê.

A mulher, segundo Winnicott (1993), aprende a cuidar de um bebê já na sua infância, quando recebeu os cuidados de sua mãe e brincou de ser bebê, mãe e pai. Somadas a estas experiências, acrescentou também os valores e hábitos sociais que atribuem à figura da menina e posteriormente da mulher, os cuidados do bebê. Tais cuidados estão relacionados não só a aspectos concretos, mas também subjetivos como os aspectos emocionais. São essas vivências, segundo esse autor, que permitem que a mãe, através da sua identificação com o bebê, saiba quais são as suas necessidades.

Outeiral e Granã (1991) relatam que Winnicott introduziu o termo “mãe suficientemente boa” para referir-se a uma idéia de mãe, que não é uma mãe sem falhas, mas sim a que sustenta experiências de presença e ausência; satisfação e insatisfação.

Complementando o parágrafo acima, Valler (1989, p. 87) comenta que Winnicott sintetiza a função de “mãe suficientemente boa” em três itens, os quais estão abaixo comentados:

O primeiro, denominado de *holding*, representa os cuidados da mãe em relação ao seu bebê, no sentido de dar continuidade à provisão ambiental que existia dentro do útero, estando intimamente relacionado à empatia materna.

Associado ao *holding*, Winnicott aborda o segundo item denominado de “*handling*”, que se refere aos cuidados que a mãe dispensa ao corpo do bebê (manejo).

Valler (1989), abordando Winnicott no que se refere ao “*handling*”, comenta que mesmo que o bebê tenha uma deficiência física esta não é percebida por ele como deformidade, principalmente se sua mãe puder amá-lo como se fosse um bebê normal.

“Apresentação do objeto” é a forma como Winnicott (1993) refere-se à capacidade da mãe apresentar o mundo ao seu filho, de forma dosada e prudente, justificando que somente a mãe suficientemente boa pode fazer com que seu bebê encontre no mundo o que ele necessita, no tempo certo.

Os achados de autores como os aqui citados facilitaram a percepção dos estudiosos sobre as necessidades dos bebês.

Pode-se dizer que nunca se estudou tanto sobre a prática de entrega dos bebês às mães, nos hospitais, logo após o nascimento, como atualmente.

Nas décadas de 1930 e 1940 era comum que a mãe demorasse horas para receber o seu bebê recém nascido, devido à sonolência causada pela medicação

usada no parto. Este tipo de procedimento repetiu-se até meados da década de 1980, quando estudos enfocaram que a oportunidade de contato entre a mãe e o seu bebê, nos primeiros momentos de vida, alteravam a qualidade da interação entre ambos.

Observações detalhadas nesses primeiros estudos revelaram comportamentos maternos significativamente mais afetivos nos primeiros dias e semanas de vida, quando as mães tinham um tempo adicional para o contato precoce e prolongado com seus bebês, nascidos em tempo normal no hospital (KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000, p. 76).

A mãe que recebe cuidados de rotina envolvendo a separação total de seu filho depois de velo rapidamente no nascimento, pode não se sentir confiante a respeito do fato de seu bebê ser saudável ou mesmo de ele estar respirando. Ela pode não ter fluxo de sentimentos positivos que poderiam ser desencadeados pela beleza e pela responsividade de seu bebê; ela pode se sentir só, vazia, privada e preocupada sobre se o bebê tem algum problema (KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000, p. 81).

Um outro aspecto que deve ser abordado é que, para a mãe, a realidade do feto em seu útero não é a mesma do bebê recém nascido, significando, para várias mulheres, uma difícil transição; em especial, para aquelas que apresentam forte dependência infantil em relação à própria mãe e ao marido.

As observações de Maldonado (1997) mostram que esta dificuldade faz-se presente, sobretudo, nas mulheres que tendem a acreditar que seu bebê será diferente dos outros – calmo, dormindo a noite toda, desde o início, negando a realidade da responsabilidade materna diante de um bebê recém nascido, originando, geralmente, sentimentos depressivos.

Fenichel (2000) comenta que a depressão ocorre na maioria das neuroses em nível mais grave ou na forma de sentimento de inferioridade, quando a auto-estima dos indivíduos vê-se influenciada por situações externas ou por sentimento de culpa, necessitando assim de estímulos. Enfocando as causas da depressão, este autor relata que a diminuição da auto-estima e a perda de provisões ambientais, são experiências que, geralmente, desencadeiam a depressão.

Na depressão prolongada é comum persistir na mãe a sensação de decepção consigo mesma, prostração e fracasso, originários de aspectos regressivos de identificação com o bebê, solicitando para si cuidado e atenção dos familiares. Estes sentimentos intensos de depressão podem trazer efeitos para o desenvolvimento do bebê, originando bebês com vínculo materno inseguro, podendo resultar, de forma exacerbada, em casos de psicose infantil como afirmam Klaus, Kennell e Klaus (2000).

Desta forma, aos poucos, espera-se a consolidação dos padrões de comunicação na díade mãe e filho, tornando possível que a mãe decifre o código da criança e, conseqüentemente, acalme-a gratificando a si própria e toda a família.

3 ALGUNS ASPECTOS DA HISTÓRIA DA MULHER E SUA RELAÇÃO COM A MATERNIDADE

Para se escrever sobre mulheres e suas relações com seus filhos, torna-se necessário abordar a evolução histórica do pensamento sobre a mulher, e sua relação com a maternidade.

Segundo Langer (1986), a sociedade antiga impunha restrições à mulher no que se referia a sexualidade e a vida social, favorecendo sua função de mãe e dona de casa. No último século, porém, esta mulher conquistou relativa liberdade social e sexual, tendo perdido em contrapartida, por questões econômicas e culturais, sua liberdade e autonomia para ser mãe.

Esta mudança social aconteceu através de um longo processo no qual intervieram vários fatores.

Langer (1986) aborda a evolução histórica da mulher na sociedade relatando que durante vários séculos esta esteve totalmente subjugada ao homem, tendo sido esta condição questionada com os advindos de igualdade da Revolução Francesa.

Referindo-se aos segmentos sociais, a autora acima justifica que na classe média e alta não se observaram, inicialmente, modificações, enquanto que na classe baixa, mulher e filho compartilhavam o trabalho com o homem; cada um com seus direitos, passando a mulher, após ser inserida no processo de produção caseira, a alternar o trabalho com a atenção a casa e os cuidados com os filhos.

A Revolução Industrial foi responsável pela transformação no trabalho fazendo com que os homens se concentrassem nas fábricas, abandonando a indústria caseira. Diante deste contexto, mobilizadas pela necessidade de manter

as famílias, as mulheres assumiram as indústrias caseiras, sem abandonar, portanto, a casa e os filhos que agora, mais do que nunca, com o afastamento do pai, estavam sob sua responsabilidade.

As mudanças na classe média e alta iniciaram-se com a Primeira Guerra Mundial quando as mulheres, restritas ao ambiente caseiro e aos cuidados dos filhos, com a ida dos maridos para guerra, passaram a assumir todos os tipos de trabalho e responsabilidades do homem.

Langer (1986, p. 20) assim comenta sobre as mulheres após a Primeira Guerra Mundial:

Terminou a guerra. Voltaram os homens e se encontraram com uma mulher independente economicamente, consciente de seus valores, de cabelo cortado à *garçonne* e com uma liberdade sexual comparável à do homem.

As conquistas das mulheres colocaram fim à inferioridade física, intelectual e emocional vivenciadas por elas em relação aos homens, porém, estas mudanças trouxeram insegurança, tanto para os homens quanto às mulheres que passaram a questionar os seus direitos e deveres junto à sociedade (LANGER, 1986).

Referindo-se a realidade acima descrita Langer (1986, p. 21) comenta:

A mulher do pós-guerra atuava em rebeldia contra sua mãe, seu pai e seu companheiro. Tinha obtido muito, mas numa sociedade falocêntrica, suas conquistas o eram também. Sentia-se homem pela sua liberdade sexual e suas sublimações. Por isso mesmo, o homem sentia-se despojado por ela e na medida em que a mulher sentia-se menos feminina, o homem temia por sua virilidade.

Várias mudanças aconteceram, deixando a rebeldia de ser o foco das conquistas femininas passando a mulher atual a integrar sua realização profissional, com sua vida amorosa e sua função de mãe, tarefas extremamente difíceis de se integrar.

Enfocando o Brasil, no período colonial, Del Priore (1993) argumenta que

vários fatores determinavam à mulher uma situação específica na sociedade. Dentre eles o intercruzamento de várias etnias, o encontro entre visões diferentes de mundo, costumes, hábitos e crenças.

A história das mulheres revela a forma como estas serviam ao Estado e a Igreja, tendo como objetivo primordial o casamento e a constituição familiar, chegando aos homens pela escravização e exploração, acentuando, assim, as desigualdades entre os gêneros. Tais desigualdades foram importantes para estruturação dos papéis femininos na sociedade brasileira e no mundo.

A interdependência entre estruturas sociais e emocionais revelava que o comportamento feminino deveria seguir uma estrutura global alicerçada sobre tabus e constrangimentos, quando o discurso médico assegurava, cientificamente, a tese religiosa de que a função natural da mulher seria a procriação, e que qualquer caminho diferente da maternidade levaria a mulher à melancolia e luxúria, promovendo sua exclusão social.

Del Priore (1993, p. 28) complementa com sua fala a colocação acima sobre a função natural de procriação para a mulher:

Entre virtualidades e armadilhas, a maternidade foi o refúgio onde as mulheres se defenderam da exploração doméstica e sexual, do abandono e da solidão em que viveram nas duras condições materiais de vida dos tempos coloniais.

A Igreja, no período colonial, determinava o cotidiano das pessoas fiscalizando o papel da mulher, impedindo a de exercer outras funções, que não as determinadas pela vida familiar.

Beozzo (apud DEL PRIORE, 1993, p. 140) relata que à mulher nem mesmo era possibilitado ser freira, dada a necessidade de procriar e formar família:

Em carta régia de 02 de setembro de 1606, a Igreja nega a licença pedida pela Câmara da Bahia para erigirem-se naquela cidade e em Pernambuco, mosteiro de freiras [...] pelo muito que convém povoar aquele Estado, de gente principal e honrada.

As famílias norteadas pela Igreja estabeleceram na relação marido e mulher a reprodução do escravismo, quando a mulher deveria, como escreve Del Priore (1993), ser escrava doméstica em cuja existência se justificava cuidar da casa, cozinhar, lavar a roupa e servir o chefe da família com o seu sexo, dando-lhe filhos que assegurassem a sua descendência, servindo de modelo para sociedade familiar com que sonhava a Igreja.

Os médicos, assim como a Igreja, tinham importante papel junto às famílias. Não se ocupavam apenas com a fisiologia das mulheres, mas também tentavam compreender o motivo pelo qual elas foram criadas, dando subsídios à Igreja, quanto ao pensamento de que, somente através da maternidade a mulher teria corpo e alma saudáveis, sendo então excluídas e marginalizadas, as inférteis, incapazes de revestir com a pureza da gravidez, o ato sexual.

No Brasil Colônia, as mulheres possuíam uma relação de exclusividade com a casa, religião, higiene com o corpo e, acima de tudo, com o cuidado dos filhos.

Abordando a história da maternidade, torna-se imprescindível perceber que tanto como fenômeno biológico quanto pela sua função social, esta colaborou com a Igreja, no que diz respeito ao papel disciplinar das mulheres, tornando possível distinguir as mulheres certas, santas; das erradas, concubinas, amancebadas e prostitutas (DEL PRIORE, 1993).

No quadro familiar do Brasil Colônia, pode-se perceber, também, algumas características: maridos ausentes; mulheres chefiando seus lares, e crianças sendo criadas por amigos e familiares, devido ao fato de grande parte das mulheres pobres viverem fora do casamento ou em uniões consensuais, diferente das mulheres da elite, submetidas ao matrimônio e à benção da Igreja.

O deslocamento espacial dos maridos ou companheiros nos tempos de povoamento deu ao concubinato semelhança ao casamento, na medida em que na maioria dos relacionamentos, os homens encontravam-se distantes da família, restando às mulheres a função de chefe.

Knibiehler e Fouquet (apud BADINTER, 1985) reconstruindo a história do relacionamento mãe-bebê, apontam a importância de se examinar duas figuras femininas básicas da cultura religiosa. Eva, mulher que simboliza o pecado, é raramente pensada como referência de maternidade, embora, como a primeira fêmea, seja a mãe de todos. Ao contrário, a exaltação da imagem de mãe liga-se à Maria, que concebeu sem sexo, e, portanto, sem pecado, relacionando o estado de santidade à maternidade.

A importância da maternidade no discurso proferido pela igreja tinha seu momento de verdade na hora do parto, quando se acreditava que somente através do sofrimento e dor, as mães poderiam se redimir por ter cometido o pecado original.

Arceniaga (1724 apud DEL PRIORE, 1993, p. 217) comenta: “Devem sofrer com paciência as incomodidades da prenhez e as dores do parto, como pena do pecado”.

O momento do parto, durante o Brasil Colônia, não era entendido como responsabilidade da medicina, mas interpretado como momento de exclusiva visão feminina, cabendo às mulheres conceber e aos médicos relatar o parto.

A assistência ao parto sofreu modificações no decorrer do tempo. Até o século XVII, o parto era “assunto de mulheres”, sendo realizado por parteiras nomeadas pelo sacerdote ou pela assembleia de mulheres. Posteriormente, foi assumindo características de “espetáculo”, principalmente quando aconteciam partos da realeza. Contudo, foi aos poucos, entre os séculos XVI e XVII, que começou a surgir a figura do cirurgião, delimitando o papel da parteira (DEL PRIORE, 1993, p. 268).

Entre os aspectos significativos considerados no momento do parto, destacava-se a participação de outras mulheres; a religiosidade; os recursos domésticos e os recursos médicos, com a única finalidade de salvar mães e filhos.

Precedendo o momento do parto eram comuns recomendações retiradas de textos de medicina ou do imaginário coletivo, caracterizando o feto como frágil e sujeito às forças do acaso.

Recomendações como: exercícios no último mês; atividade sexual para lubrificar a passagem e desprender o feto; evitar mantimentos como alho, cebola e gengibre; não vivenciar sentimentos de solidão, sustos ou contrariedades, tinham como objetivo evitar a concepção de um feto mal formado ou defeituoso, que encheria a mãe de culpa.

Franco (apud DEL PRIORE, 1993) relatava que mulheres grávidas, no período colonial, não deviam se expor às intempéries do tempo, como ventos frios ou chuvas, pois isto não traria sucesso nem para o parto, nem para o bebê.

A gestação, semelhante a uma doença, deveria ser cercada por cuidados, quando, o momento do parto poria fim à ansiedade da mãe, ao atestar a perfeição de seu filho.

Franco (apud DEL PRIORE, 1993, p. 62) definiu o parto como “[...] uma ação pela qual o feto gerado procura sair da clausura materna à luz do dia, deixando para trás a escuridão do ventre feminino”.

Os partos bem sucedidos, caracterizados pela apresentação cefálica, eram tidos como naturais, enquanto que o nascimento do feto de forma transversal e outros problemas eram denominados de não naturais.

Os partos não naturais aconteciam quando o feto nascia em tempo que não devia nascer ou quando era decorrente de aborto.

Os partos patológicos eram caracterizados como aqueles que ofereciam risco de vida à criança ou à mãe.

Assim como os tipos de partos, também, suas posições sofriam influências socioculturais. O agachamento consistia na posição mais fácil para as mães solitárias que necessitavam, simultaneamente, controlar o períneo e receber o filho, ajudando a puxá-lo para fora.

O parto deitado, por sua vez, significava ajuda mútua, com a presença de comadres e parteiras auxiliando no processo, porém os partos, em geral, eram marcados pelo sofrimento da mãe, quando gritos anunciavam a vitória contra a morte de ambos e o poder de procriar.

Era preciso sofrer para trazer à luz o fruto. Inaugurava-se, quem sabe assim, o começo de um processo de créditos no qual o filho seria o eterno devedor, fadado a pagar com seu trabalho e carinho o nascimento entre dores (DEL PRIORE, 1993, p. 285).

Parir, sobreviver ao parto e trazer ao mundo uma criança perfeita, elevava a mulher à condição de santa, em uma situação do Brasil Colônia, em que seu único valor era procriar.

Del Priore (1993, p. 279) comenta que a maternidade espelhava-se no comportamento de Maria, mãe de Deus:

A virgem, com a rosada criança ao colo, oferecia-se como a imagem da maternidade que todas as mulheres deviam copiar. A remissão dos pecados terrenos atenuava-se diante dos encargos assumidos pelas boas mães que copiavam Nossa Senhora.

Na perspectiva acima citada, o nascimento de um filho imperfeito, deficiente, sugeria indagações: *Seriam estas crianças acidentes da natureza, ou projeto de Deus?*

Aristóteles justificava que, no caso de crianças imperfeitas, os semens masculino ou feminino não teriam sido suficientes para o acabamento do feto.

Flandrin (apud DEL PRIORE, 1993) defendia que toda má formação de uma criança denunciava um pecado de seus pais contra a castidade, acreditando, portanto, que teriam sido geradas em dias santos ou períodos menstruais, dando conotação de perversão moral conforme apregoava a Igreja.

Com o Renascimento e a descoberta do Novo Mundo, o filho imperfeito deixa de ser o monstro da explicação teológica da imoralidade, passando, então, a ser objeto de estudo da medicina.

Na Idade Moderna, o nascimento de uma criança imperfeita passou a ser responsabilidade de sua mãe, quando questionamentos sobre a possibilidade de ter realizado coito com animais aumentava o sentimento de culpa, vergonha e repressão.

A gestação como um fenômeno que até então se explicava pelas leis da natureza, passou a ser compreendida como consequência da fisiologia feminina, delegando às mães a responsabilidade de fazer da gravidez uma tarefa perfeita, quando o nascimento de um filho deficiente não seria mais só resultado de sexo em dias proibidos ou com animais, mas também resultado da imaginação da mulher gestante.

Posteriormente, com a evolução da ciência e estudos na área da reprodução e genética, chegou-se à conclusão que a mulher não tinha em suas mãos todos os poderes para definir, ou não, o nascimento de um bebê perfeito, sendo compreendido que interações cromossômicas, fatores relativos à saúde da gestante e até mesmo intercorrências no parto poderiam, dentre outros fatores, resultar no nascimento de um filho deficiente.

A amamentação, como momento crucial para o desenvolvimento do vínculo entre mãe e filho, também era considerada uma forte aliada, quando além de estar relacionada à transmissão do sentimento amoroso, incumbia-se também de transmitir o caráter e a personalidade, que a mãe desejava imprimir, em seu filho (DEL PRIORE, 1993).

As mães que não amamentavam eram vistas, nesse período, como de pouca qualidade, com possibilidade de estarem sujeitas a ataques histéricos, podendo, até mesmo, serem responsabilizadas pela ruína dos filhos.

A ênfase na amamentação era valorizada, não só por ser saudável, mas também por acreditar-se que o leite materno constituía-se em remédio contra qualquer doença.

A influência da psicanálise no século XX reforçou a responsabilidade da mãe sobre as dificuldades e problemas dos filhos, assumindo ela a incumbência

de cuidar do inconsciente e da saúde emocional das crianças, acentuando a imagem de devoção e sacrifício que caracteriza a boa mãe, personagem central da família (BADINTER, 1985).

Foucault (1997) comentou que algumas realidades podem ser vividas durante tempos em sua significação imediata, mas em determinado momento essas significações se mesclam e o objetivo se torna objeto científico. Este relato pode ser subsídio para os diferentes conceitos de mãe através dos tempos.

O termo mãe, por exemplo, perdeu sua transparência imediata para ser pensado como “esse outro da cultura”, que transforma a ansiedade da criança em chamado. A mãe “objeto erótico”, a mãe “primeira sedutora” foram algumas das abordagens realizadas pela teoria psicanalítica (OUTEIRAL; GRAÑA, 1991).

Winnicott (1993) referiu-se à “missão materna” de cuidado da criança, além de produzir um novo termo teórico: “mãe suficientemente boa”. Situando tais termos nas obras do autor, pode-se, de forma simplista, compará-la a uma missão, um poder conferido pela sociedade, pela cultura.

Para cumprir esta missão a mãe foi acumulando diferentes experiências emocionais, através de sua própria história de vida, sendo menina e dependendo de sua própria mãe. Esta vivência permitiu a ela identificar-se com o bebê e ao mesmo tempo diferenciar-se dele, possibilitando ou impedindo-a de ser uma mãe devota e dedicada.

Outeiral e Graña (1991), ao comentarem Winnicott, relataram que unindo o conceito de mãe com o de posição, aquele autor deixa claro que, em cada fase da estruturação psíquica, o lugar e a posição que a mãe ocupa vão ser diferentes, correspondendo às necessidades da criança e da própria mãe.

Passando à noção de função, como capacidade da mãe relacionada a sua condição natural, Winnicott (1993) abordou a dificuldade que implicava propor qualquer tipo de desenvolvimento psíquico baseado no modelo biológico e representado por um “instinto materno”.

Afirmou ainda que, o fato da mãe biológica exercer a função materna traz menos complicações, devido ao fato desta poder tolerar, durante a gravidez, ser dois e uma, ao mesmo tempo, podendo alcançar um estado de sensibilidade particular que lhe permite adaptar-se às necessidades do bebê, deixando claro que, se as coisas não vão bem e o psiquismo da criança se mutila, esta retaliação manterá relação direta com a disfunção materna.

As mulheres, de acordo com o que se pode observar nos comentários expressos neste capítulo, desempenharam historicamente o papel central nas famílias, sendo recente, e ainda não totalmente aceita, a idéia de sua existência através de um ciclo de vida separado do seu papel de mãe (CARTER; McGOLDRICK, 1995).

Até pouco tempo, segundo a mesma autora, o estudo do desenvolvimento humano referia-se ao desenvolvimento masculino, estando o desenvolvimento da mulher submetido à definição do homem que fizesse parte de sua vida.

Branch e Spain (apud CARTER; McGOLDRICK, 1995) comentam que o papel da mulher e sua realidade no ciclo vital mudaram drasticamente nos últimos anos, utilizando para este comentário informações referentes à queda no índice de natalidade e maior concentração de mulheres no campo do trabalho e da educação. Porém, ilustrando as diferenças que ainda existem entre homens e mulheres no mercado de trabalho americano, os autores acima citados informam que as mulheres ganham em média 64 centavos para cada dólar que um homem recebe na mesma função, realizando o mesmo trabalho.

Goldner (apud CARTER; McGOLDRICK, 1995) aborda a armadilha que a revolução sexual significou para as mulheres, afirmando que por mais difícil que seja executar o papel de mulher estabelecido pelos padrões tradicionais, mudar o status pré-estabelecido torna-se doloroso, fazendo com que as mulheres sintam-se culpadas quando não realizam tarefas que cresceram ouvindo serem suas obrigações.

Concluindo vale a pena pensar que mesmo após grandes mudanças a mulher continua sendo, quase que a responsável exclusiva pelo cuidado dos filhos, colocando em segundo plano suas realizações pessoais e profissionais, justificando que uma família com filhos criados e cuidados em esquema de igualdade por pai e mãe, mesmo nos dias de hoje, caracteriza-se em uma exceção.

4 O LUTO E O LUTO DO FILHO IMAGINÁRIO

Embora saibamos que depois de uma perda dessas o estado agudo de luto abrandará, sabemos também que continuaremos inconsoláveis e não encontraremos nunca um substituto. Não importa o que venha a preencher a lacuna, e, mesmo que esta seja totalmente preenchida, ainda assim, alguma coisa permanecerá. E na verdade, assim deve ser. É a única maneira de perpetuar aquele amor que não desejamos abandonar (FREUD, 1917).

O termo Luto se mostra definido no *Dicionário de Psicanálise Larousse* como sendo o “Estado de perda de um ente querido acompanhado de aflição e dor moral, que pode provocar uma verdadeira reação depressiva, necessitando de um trabalho intrapsíquico para ser superado” (CHEMAMA, 1995, p. 128).

Vários pesquisadores, dentre eles Bowlby (1998), têm buscado estabelecer uma relação causal entre a doença psiquiátrica, a perda de uma pessoa amada e o luto elaborado. Porém, somente após a década de 1940, os clínicos voltaram-se à aflição emocional que se segue à experiência de perda.

A perda da pessoa amada é uma das experiências mais dolorosas que o ser humano pode sofrer. É penosa não só para quem a experimenta, como também para quem se vê impotente em ajudar, uma vez que para esta pessoa o verdadeiro conforto só se realizaria com a volta do objeto perdido.

Na história do pensamento psicanalítico, o estudo do luto tem sido feito, basicamente, através da depressão em adultos, fato que justifica o pequeno número de tentativas feitas, pelos psicanalistas, para conceituar os processos de luto no desenrolar do seu processo normal, centrando-se exclusivamente nas variantes patológicas (BOWLBY, 1998).

No que diz respeito aos processos psicológicos envolvidos no luto, Bowlby (1998) comentou que, entre outras coisas, existe uma diminuição significativa de investimento emocional na pessoa perdida, possibilitando a preparação para uma relação com uma nova pessoa.

Duas hipóteses foram apresentadas para explicar o sofrimento do luto. A primeira justifica que devido ao anseio insaciável pela figura perdida, a dor é inevitável; a segunda sugere que a dor, que se segue à perda, é o resultado de um sentimento de culpa e do medo de retaliação.

Parques (apud BOWLBY, 1998, p. 36) ressalta referindo-se ao luto:

O luto não é um conjunto de sintomas que começam após uma perda e, então, gradualmente desaparecem. Envolve uma sucessão de quadros clínicos que se mesclam e se sobrepõem uns aos outros.

Ao explorar as motivações presentes em situações de luto, Shand (apud BOWLBY, 1998) se refere à premência de recuperar a pessoa perdida, dizendo que, se este sentimento persiste por muito tempo depois de ter sido considerado inútil pela razão, as expressões desta premência são o choro e o apelo à assistência dos outros, encerrando um reconhecimento de fraqueza que, segundo este mesmo autor, é oriundo de raízes primitivas e dotadas de valor de sobrevivência.

Segundo Bowlby (1998), no que diz respeito às diferenças entre o luto sadio e o luto patológico, convém fazer uma retrospectiva; em *Luto e Melancolia*, em 1923, Freud sugeriu três critérios: o primeiro caracterizando a presença do ódio pelo objeto perdido como prenúncio de patologia, fator que foi rejeitado como discordante das evidências; o segundo, de que a identificação com o objeto perdido só está presente no luto patológico, foi deixado, poucos anos depois; e o terceiro diz respeito à teoria da libido, onde o luto patológico difere do luto sadio, através da disposição da libido ou seja, no luto sadio a libido é desviada do objeto perdido e transferida para um novo objeto, ao passo que na patologia ela é transferida para o ego e dá origem ao narcisismo secundário.

Kubler-Ross (1998) relata que já nos primeiros meses de vida o sentimento da criança, ao perceber a ausência da mãe, exprime o fato de que esta não é onipresente. Segundo a autora, estas primeiras ausências serão vividas como morte, quando a criança se percebe só e desamparada, ficando estas primeiras impressões como marca da representação da morte, vinculada à ausência, perda, aniquilação e desamparo.

Com o desenvolvimento afetivo e emocional da criança, ela passa a experienciar perdas efetivas, tentando compreender o que se passa quando perde um bicho de estimação e até mesmo quando pisa em uma formiga e esta pára de se mover, não significando, porém, que neste período, a criança consiga definir a morte, uma vez que seus conceitos encontram-se ainda relacionados à reversibilidade.

Assim como o adulto, a criança também processa as suas perdas, chorando e se desesperando. Porém, se esta não souber que realmente houve uma morte, perceberá que algo aconteceu, o que faz com que todos ajam de forma diferente. Tal falta de esclarecimento, ao invés de preservar a criança do sofrimento, leva-a a fantasiar demasiada gravidade que justifique o segredo de tal acontecimento, uma vez que a morte, neste período, vincula-se ao mal e ao desconhecido.

Para a autora, outro elemento que fica muito presente, nesta fase da vida, é a culpa relacionada ao pensamento mágico e onipotente, que leva as crianças, por vezes, a *desejar* a morte, tornando inevitável que se estabeleçam uma relação entre esses desejos infantis e a morte efetiva.

Racionalmente os adultos reconhecem, porém, emocionalmente, é freqüente o sentimento de culpa em relação à morte do outro, principalmente quando associado à falta de cuidados e outros sentimentos exacerbados.

Segundo Kubler-Ross (1998), o luto, como experiência psicológica, só pode ser entendido de forma contextualizada, pois a morte tem um significado diferente para cada um dos membros da família, assim como para cada uma das fases desse ciclo. A questão básica é: quem é a figura morta na família? Este

enquadramento ocasionará um rearranjo familiar e conseqüentemente uma nova identidade individual e grupal.

Buscando o foco deste trabalho, torna-se oportuno abordar a morte de um filho, uma vez que desta forma se torna mais fácil a compreensão do sentimento de luto de uma mãe pelo nascimento de um filho deficiente, diferente do modelo sonhado.

No caso de pais com filhos que tenham diagnóstico de morte, o processo de luto se inicia com o diagnóstico, manifestando-se, segundo Bowlby (1998), com uma fase de torpor, interrompida, muitas vezes, por explosões de raiva, quando os pais não acreditam no diagnóstico e principalmente no prognóstico.

Estudos realizados por especialistas descreveram o comportamento destes pais como se estivessem atordoados ou como se nada lhes parecesse real, embora, superficialmente, demonstrassem ter aceitado o diagnóstico, sendo comum expressarem desligamento, como se falassem de outra criança, pertencente à outra família. Contudo, a raiva pode romper este estado a qualquer momento, sendo comum que seja dirigida ao médico ou profissional que forneceu o diagnóstico. Passado este primeiro momento, a família se mobiliza a contestar o diagnóstico, quando a participação de parentes e amigos, prometendo esperanças pouco realistas, tenta manter suspenso o efeito doloroso.

Ligada à descrença no diagnóstico e no prognóstico encontra-se a irritação para com os responsáveis por ele, demonstrando que a negação ainda se faz presente. Na maioria dos pais este sentimento diminui à medida que a descrença dá lugar ao reconhecimento de que os médicos podem estar certos, processo que pode durar semanas, meses e até anos.

Além da irritação, os pais podem partir para busca de informações sobre a doença, decididos a provar que o filho é uma exceção. Ou ainda, tomar a forma de uma mãe excessivamente dedicada, cuidando e distraindo a criança, chegando a ponto de prejudicar com isso seus outros interesses, negligenciando o trabalho doméstico e o cuidado com o marido e filhos.

Além do sentimento de irritação para com os médicos e enfermeiros, é comum a maioria dos pais culparem-se por não terem prestado atenção às primeiras manifestações da doença, justificando o estado do filho como castigo de Deus, na tentativa de responsabilizar alguém.

Não é muito difícil surgirem conflitos entre os pais de uma criança com doença fatal sendo comuns situações em que o marido ou a esposa examina o prognóstico de uma maneira mais séria buscando apoio no cônjuge, que por negar o problema irrita-se, tornando-se impossibilitado de fornecer apoio, ocasionando brigas freqüentes.

O desentendimento entre os pais também pode estar relacionado ao momento adequado de relatar aos familiares o estado real da doença, pois até então, somente informações contraditórias e confusas foram dadas, levando a um aumento de desconfiança entre estes membros da família.

O crédito ou a descrença no prognóstico varia não só entre o pai e a mãe, mas também com o tempo em cada um deles, alterando-se de acordo com o desenvolvimento da doença, onde a alta do hospital ou um período de melhora pode constituir-se em ocasião de euforia, como se fosse indício de recuperação.

Após uma enfermidade de muitos meses, quando as esperanças foram repetidamente desfeitas, é possível que os pais, ou um deles, reconheça a exatidão do prognóstico médico, seguindo, então, um certo grau de luto antecipado.

Segundo Bowlby (1998), no caso de pais de crianças com doenças fatais, o luto antecipado pode acontecer de forma mais completa através do desapego gradativo e da diminuição do investimento emocional no filho. Em contraposição, outros pesquisadores notam que pais que se demonstram descrentes no prognóstico não vivem o luto antecipado.

Estudos recentes na área da psicologia têm demonstrado que a boa ou má evolução do luto está intimamente ligada à relação dos pais, quando o compartilhar do sofrimento conduz ao resultado do luto favorável. O contrário

causa desmoronamento familiar e até mesmo encaminhamento psiquiátrico de um dos cônjuges, sendo poucas as famílias que escapam totalmente, sem qualquer dano.

Inicialmente, neste trabalho, foi abordada a maneira como a mãe de um recém nascido normal ajusta a imagem do bebê idealizado, ao bebê real que agora está na sua frente.

Referindo-se, neste momento, a pais de bebês prematuros ou doentes, este ajuste torna-se mais difícil, pois necessitam reconciliar a imagem mental, idealizada, ao filho real diferente do imaginado.

Quando um bebê nasce “doente”, ocorre um sentimento aterrorizador em todos os que estiverem envolvidos com o nascimento. Para os pais, para quem o recém nascido representa o ápice dos seus esforços e incorpora suas expectativas frente ao futuro, sobrepõe-se uma carga de luto e adaptação, além da necessidade de aprender novas formas de cuidados (KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000, p. 123).

Durante as gestações, de forma geral, torna-se comum que os pais imaginem seus bebês com idéias a respeito do sexo, aparência, personalidade e assim por diante. Estes pensamentos são formados por impressões e desejos oriundos de suas experiências de vida.

Soifer (1971) comenta que durante o período gestacional a mulher vivencia sentimentos de ansiedade relacionados ao medo de que algo possa dar errado como o feto nascer prematuro, deficiente, ou até mesmo morto.

A gravidez determina a comprovação feminina, a capacidade de produzir. Para qualquer mãe, a gestação e o nascimento de uma criança nunca correspondem exatamente ao que ela espera, principalmente quando isto sai do plano da fantasia e passa para a realidade, com o nascimento de um filho imperfeito, que gera, inevitavelmente, culpa e frustração, passando esta mãe por todo um processo de questionamento sobre si mesma e o casamento.

O nascimento de um filho, inconscientemente, preenche o lugar dos

sonhos perdidos da mãe, tendo como missão restabelecer e reparar o que na história desta mulher foi julgado deficiente.

Se este filho carregado de sonhos nasce doente, a interrupção do sonho pela realidade produz um choque na mãe, pois no momento em que no plano da fantasia o vazio era preenchido por um filho idealizado, com o nascimento é substituído por um ser real, enfermo, que vai não só renovar os traumas e as insatisfações anteriores, como também impedir posteriormente, no plano simbólico, a resolução do problema de castração da mãe (MANNONI, 1991).

A criança deficiente, com suas limitações, coloca o sistema de papéis da família em estado de tensão, fazendo com que esta passe por várias fases para aprender a conviver com a realidade de ter um filho limitado, que frustra as expectativas dos pais (ASSUMPÇÃO JR; SPROVIERI, 2000).

A maioria das famílias tem dificuldade em lidar com as mudanças ocorridas em seu sistema, após o nascimento de um filho diferente em padrão de desenvolvimento e conduta, e, para o qual são necessários objetivos e expectativas diferentes das estabelecidas socialmente.

Considerando as expectativas de recompensa e gratificação esperadas com o nascimento de um filho, não é de se surpreender que os pais reajam como se tivessem perdido um ente querido. Além disso, os pais vêem seus filhos como extensão de si mesmos não estando preparados para o nascimento de uma criança deficiente, que manifeste, na realidade, seus próprios objetos internos ruins.

A reação da família, diante do nascimento de uma criança com problemas, está relacionada à situação psicológica que antecede o nascimento do bebê, e, principalmente, ao clima emocional que existia entre o casal antes do acontecimento. Estas reações caracterizam-se, essencialmente, pelo oscilante conflito entre a esperança de que as coisas não sejam tão ruins e o conhecimento assustador de que algo está errado.

A primeira preocupação dos pais, após o nascimento, é relacionada à

sobrevivência do bebê, momento em que a culpa e a ansiedade levam-lhes a temer que algo tenham feito ou deixado de fazer durante a gravidez, que tenha afetado o bebê.

Assumpção Jr. e Sprovieri (2000), trabalhando com famílias de pacientes deficientes, perceberam que existe uma propensão da sociedade em atribuir às mães a função de cuidar da família, na vigência de uma doença.

Carter e McGoldrick (1995) mostraram que, mesmo nas classes sociais menos favorecidas, as mulheres têm a representação de que, na família, são elas que entendem mais de saúde e doença, sendo os maridos incapazes de desempenhar tais tarefas, admitindo que nada sabem sobre o assunto.

Os autores acima referidos observaram que há um distanciamento da figura do pai, que é, freqüentemente, colocado de lado e parece aceitar passivamente esta posição. Este afastamento tem a função de permitir que a mãe exerça o papel exigido pela sociedade, podendo contar, caso haja algum problema, com um elemento investido de autoridade: o pai.

Esta relação se forma através do “pai escudo”, que tem a função de defender a mãe e a criança de possíveis ataques dos profissionais; embora, paradoxalmente, a mãe se queixe de sua ausência (MALDONADO, 1997).

Uma das principais conseqüências da doença para a família é a sua desintegração temporária, e, eventualmente, definitiva, causada principalmente pelo afastamento da mãe do lar.

Esta divisão da família traz uma sensação de não pertencer, causada pelo descontrole da situação, provocando sentimentos de desamparo e impotência.

A mãe enfrenta problemas com os outros filhos que se sentem abandonados e cobram, à sua maneira, a falta de atenção. Mesmo explicações detalhadas sobre os problemas do irmão, não diminuem a sensação de abandono que as outras crianças experimentam, pois o que conta é a ausência concreta da mãe (MILLER, 1995).

A distância da mãe também pode desencadear ou mesmo agravar problemas conjugais, uma vez que a doença do filho agora também é sentida como da mãe, e esta se vê identificada, de forma simbólica, com esta criança.

Miller (1995) acrescenta que a situação ainda pode se ver agravada pelo contexto socioeconômico, quando os cuidados especiais colocam como obstáculo conciliar os atendimentos da criança com o trabalho, sendo o emprego da mãe o primeiro a ser sacrificado, diminuindo ainda mais a renda desta família.

Devido ao envolvimento com a doença do filho, a mãe torna-se a cada dia mais parte dele, questionando-se sobre o sentido da vida e os motivos pelos quais foi a escolhida para vivenciar aquela situação.

Sendo uma das características humanas a busca por explicações, os pais, quando recebem o diagnóstico da deficiência do filho, freqüentemente questionam-se sobre o que fizeram para merecer esse castigo, e qual a causa real da deficiência da criança. Nestes questionamentos são expressas as fantasias individuais de situações passadas não elaboradas.

Miller (1995) comenta que diante da freqüente falta de respostas, os pais procuram soluções em seu próprio passado, sugerindo que tal deficiência seja consequência de atos omitidos ou realmente praticados, comumente relacionados à gravidez, gerando sentimentos de culpa e ansiedade.

Para conviver com esses sentimentos confusos, os pais lançam mão de mecanismos de defesa, que, segundo pressupostos freudianos, são mecanismos psíquicos utilizados consciente ou inconscientemente, com o objetivo de atenuar a realidade ou modificá-la, tornando-se uma forma específica de lidar com a ansiedade e com o conflito.

O mecanismo de defesa mais primitivo é a negação, quando os pais tentam acreditar que não há nada de errado com seu filho, recusando-se a reconhecer as limitações da deficiência, colocando a criança em situação de tensão e frustração, através da exigência de que a mesma realize coisas que as outras crianças fazem, ou até mesmo acreditando que se trata apenas de uma

doença passageira e que ainda não encontraram médicos competentes para curá-la (MILLER, 1995).

Outras explicações encontradas estão, na maioria das vezes, ligadas ao fatalismo, ou à vontade divina. Este mecanismo é uma arma poderosa para a resolução dos conflitos emocionais, derivados pelo sentimento de culpa provocado pela doença. Assim, Deus determina o destino, mas pode dar força para aliviar o sofrimento.

É comum, a mãe, como responsável pelo filho doente, projetar o seu sentimento de revolta para a equipe de saúde, fazendo exigências e contestando exames e diagnósticos.

Esgotados os meios utilizados para diagnosticar e combater a doença, promovendo a cura, os pais, gradativamente, tentam elaborar seus próprios recursos para lidar com a realidade.

Assumpção Jr. e Sprovieri (2000) relatam que a família passa por fases na tentativa de elaboração do luto do filho imaginário, sendo a fase do “choque” a primeira, quando a família se questiona por que isto aconteceu com ela.

Superada esta fase, inicia-se a “negação”. Começa-se então a racionalizar o acontecimento, buscando ajuda técnica numa tentativa de erro no diagnóstico, ou ainda, numa busca de cura, quando a mãe é quem vai travar uma verdadeira batalha frente à indiferença social, na luta pela saúde de seu filho.

A terceira fase é chamada por Assumpção Jr. e Sprovieri (2000), de “cólera”. Esta caracteriza -se pelo afastamento do mundo externo, para que se possa realizar o luto do filho normal. É quando os pais começam a lidar com as perdas e reagem cobrando direitos para este ser doente.

“Convivência com a realidade” pode ser chamada a quarta fase, quanto a instabilidade é a característica principal. Os pais oscilam entre a aceitação e a rejeição, a facilidade e a dificuldade de falar sobre o problema do filho. É comum, neste período, o pensamento de esconder a criança, numa tentativa de se poupar

de conviver com a instabilidade emocional, que é permanente. É geralmente nesta fase que os pais começam a enfrentar o fantasma social, quando vão a lugares freqüentados por outras crianças, onde a comparação torna-se inevitável.

Vale ressaltar que “aceitação” neste caso não é sinônimo de passividade e concordância, mas sim de conhecimento real e objetivo das limitações e possibilidades do filho, ocasionando a concordância entre os fatores internos (sentimentos dos pais) e os fatores externos (a realidade da situação).

A quinta fase é de “expectativas frente ao futuro”. É quando surgem oscilações de medo, insegurança, sentimentos utópicos e realistas. Dentro desta realidade, os pais se questionam sobre quem cuidará do filho deficiente quando estes vierem a falecer, passando os irmãos a terem novas obrigações, renunciando ao seu papel de filho para ocupar o papel de pajem.

A manifestação destes sentimentos nem sempre é sucessiva, misturando-se e sobrepondo-se umas às outras. Segundo Assumpção Jr. e Sprovieri (2000), pode aparecer diferença na seqüência dessas etapas, alertando para o fato de que o tempo pelo qual cada família ou cada indivíduo passa em cada uma delas, é variável e imprevisível.

Klaus, Kennell e Klaus (2000, p. 152) relatam que cada família vivencia de forma particular o nascimento de um filho com problemas:

Alguns pais não relatam reações iniciais de choque e de confusão emocional, mas tendem, ao invés disso, a intelectualizar o problema e a focar os fatos relacionados com as condições de saúde do bebê. Outros, incapazes de lidar com suas fortes reações emocionais, não conseguem atingir uma adaptação adequada permanecendo em estado de luto por muito tempo após o nascimento de seu filho.

Solnit e Stark (1982 apud KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000) em seus estudos sobre abordagens terapêuticas de enfoque psicodinâmico, com pais de bebês mal formados, chegaram em suas análises aos seguintes elementos:

a) a criança é uma completa distorção do bebê sonhado;

- b) os pais precisam fazer o luto da perda do bebê ideal, para depois poderem se ligar completamente ao bebê real;
- c) junto com o processo de luto, há o sentimento de culpa, que pode tomar formas variadas como a dedicação exclusiva e incessante ao bem estar do bebê, excluindo, na maioria das vezes, os outros membros da família;
- d) os sentimentos de raiva e ressentimento, geralmente, são dirigidos aos profissionais que atendem à criança;
- e) os pais devem ter tempo e oportunidade para expressar seus sentimentos e elaborar o processo de luto;
- f) as tentativas da mãe de retirar os seus sentimentos do bebê perfeito são rompidas pelas solicitações do filho real. A tarefa de tornarem-se ligados à criança real pode ser uma sobrecarga, para os pais, na época do nascimento, quando eles estão fisiologicamente e psicologicamente esgotados;
- g) o luto pode não ser tão eficaz quando a criança sobrevive, pois os cuidados diários tornam pesadas as exigências, quanto ao tempo e energia da mãe.

Desta forma, nesse capítulo, a pesquisadora realizou um estudo teórico sobre alguns aspectos relativos ao processo de luto pelo qual passam as mães com filhos portadores de paralisia cerebral, segundo o levantamento realizado.

5 A PESQUISA

A pesquisa aqui desenvolvida pretende focar os sentimentos vivenciados por mães de crianças com paralisia cerebral grave, através de uma leitura psicodinâmica do conteúdo expresso pelas mães durante entrevistas, nos atendimentos psicológicos, bem como informações presentes nos prontuários das crianças. Trata-se de uma abordagem qualitativa dos fenômenos, uma vez que não se pretende quantificar ou estipular referência diante de tal amostragem.

5.1 OBJETIVOS

5.1.1 Geral

Realizar um estudo sobre os sentimentos presentes no discurso manifesto de mães de crianças com paralisia cerebral, tendo como base uma compreensão psicodinâmica dos fenômenos.

5.1.2 Específicos

Apontar e analisar as expectativas e os sentimentos maternos existentes durante a gestação.

Refletir sobre alguns aspectos significativos da relação mãe e filho portador de paralisia cerebral.

Identificar e compreender alguns dos sentimentos vividos pela mãe com o nascimento de um filho portador de paralisia cerebral.

Possibilitar uma maior compreensão referente ao tema para aprimorar as formas de apoio psicológico dado às mães e filhos portadores de paralisia cerebral.

5.2 MÉTODO

Nesse ponto da pesquisa, será demonstrado o caminho percorrido pela pesquisadora, definindo-se os sujeitos, procedimentos, material coletado e a forma de análise do material, sintetizando, assim, o método de pesquisa empregado.

5.2.1 Sujeitos

Foram sujeitos desta pesquisa seis mães cujos filhos possuíam deficiência mental associada ao diagnóstico de paralisia cerebral, detectado por exame neurológico e avaliação da equipe multidisciplinar, tendo sido matriculados na Escola de Educação Especial Girassol – APAE Campo Grande-MS – até o ano de 1999.

O fator determinante, para a escolha do número de sujeitos, foi o fato de ter-se optado pela técnica de estudo de casos, os quais foram estudados por meio da análise de discurso e através do conteúdo manifesto na fala das mães. Ludke e André (1986, p. 17) comentam sobre o estudo de caso:

O estudo de caso é o estudo de um caso, seja ele simples e específico [...] ou complexo e abstrato [...] O caso é sempre bem delimitado, devendo ter seus contornos claramente definidos no desenrolar do estudo. O caso pode ser similar a outros, mas é ao mesmo tempo distinto, pois tem um interesse próprio, singular.

Para se chegar a definição de seis sujeitos os 42 iniciais foram submetidos ao seguinte critério de seleção:

Serem mães biológicas de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral realizado através de avaliação neurológica, anexada ao prontuário da criança.

Possuírem filhos com idade entre dois e sete anos, por terem maior probabilidade de terem vivenciado algumas etapas do processo de adaptação ao diagnóstico de paralisia cerebral, fator importante na tentativa de uma melhor coleta de dados.

O diagnóstico de paralisia cerebral deveria estar associado à deficiência mental, ausência de fala, e grave quadro de desenvolvimento motor, caracterizado, principalmente, pela ausência de marcha e total dependência para locomoção e atividades de vida diária, uma vez que o que se investiga, nesta pesquisa, são os sentimentos das mães no que se refere ao nascimento e cuidados de um filho portador de paralisia cerebral, totalmente dependente delas.

No final do processo de seleção acima referido, chegou-se a um total de dez sujeitos, tendo sido estes posteriormente submetidos a sorteio, resultando nos seis sujeitos escolhidos.

5.2.2 Material coletado

O material coletado para este estudo foi obtido através das seguintes formas:

Transcrição de entrevistas semi-estruturadas, ocorridas em três dias diferentes, com duração aproximada de 45 minutos cada, resultando em 18 entrevistas com as mães.

Informações obtidas por meio dos prontuários das crianças.

Dados obtidos por meio de observações realizadas pela pesquisadora durante as entrevistas e atendimentos das mães.

5.2.3 Procedimento

O trabalho de psicologia da pesquisadora, junto às mães de crianças portadoras de paralisia cerebral da Escola de Educação Especial Girassol – APAE Campo Grande-MS, despertou-lhe o interesse para o tema “sentimento de luto do filho perfeito”.

Este contato profissional fez com que a pesquisadora percebesse similaridades nas falas e relatos das mães. Esta constatação instigou-lhe a levantar a hipótese que norteia este trabalho.

Além da observação participativa da pesquisadora durante os atendimentos buscou-se, outra forma para elucidação da hipótese. Decidiu-se para tal adotar a técnica da entrevista.

Para se realizar a entrevista foi necessário, além de elaborar um roteiro para a aplicação da mesma, pensar nos sujeitos que seriam submetidos a ela. Assim é que se estabeleceram os critérios de inclusão, e, em função destes, obteve-se, o universo de que se serve este trabalho.

Levou-se em consideração o número dos prontuários das crianças, e, destes, aquelas mães que preenchiam os requisitos propostos na caracterização dos sujeitos. Assim, foram realizadas entrevistas, semi-estruturadas, com seis mães, sendo todas objeto de estudo nesta pesquisa.

As entrevistas com as mães foram realizadas individualmente. Durante estas sessões de entrevista, os sujeitos foram observados em procedimento participativo, a partir de autorização prévia das mães e da Instituição.

Colhidas as informações, estas foram organizadas em um quadro sinóptico dos resultados das entrevistas, com o objetivo de colaborar com a análise e interpretação dos relatos.

Uma vez organizadas as informações, foram selecionados onze itens referentes aos sentimentos das mães. Tais itens foram englobados em seis temas, os quais nortearam a análise dos resultados deste trabalho.

Estes temas foram direcionados a partir do referencial teórico estudado, o qual posteriormente, foi utilizado para interpretar os resultados e concluir o trabalho. O material colhido durante as entrevistas também contribuiu para a escolha destes temas.

5.2.4 Coleta de dados

O material utilizado para coletar os dados para este estudo foram os seguintes:

Prontuários das crianças:

Os dados colhidos dos prontuários constam de informações da triagem, onde são encontradas anotações referentes à criança em seus mais diversos aspectos: história de vida, ambiente familiar, capacidade de comunicação, cognição, quadro motor e afetividade, bem como laudos dos diversos profissionais da equipe que avaliou e atende a criança, dentre eles o laudo neurológico, contendo diagnóstico de paralisia cerebral e encaminhamentos, referentes às necessidades da criança.

Entrevista:

Esta foi a principal técnica escolhida pela pesquisadora para investigação das informações necessárias para esta pesquisa. Alguns fatores determinaram esta escolha, dentre eles o fato desta profissional ser psicóloga e, portanto, estar familiarizada com a técnica da entrevista. Outro foi o fato desta técnica possibilitar maior flexibilidade entre o pesquisador e o objeto pesquisado.

Bleger (1995, p. 10) descreve a entrevista como uma das técnicas de investigação científica, no campo da psicologia, assim comentando sobre ela:

A liberdade do entrevistador reside numa flexibilidade suficiente para permitir, na medida do possível, que o entrevistado configure o campo da entrevista segundo sua estrutura psicológica particular, ou dito de outra maneira, que o campo da entrevista se configure, o máximo possível, pelas variáveis que dependem da personalidade do entrevistado.

Uma vez escolhida a técnica para coleta de informações, foi possível determinar o roteiro da entrevista e o seu possível direcionamento.

O roteiro da entrevista semi-estruturada (APÊNDICE A) é composto basicamente por duas partes; uma objetiva, com dados e informações pessoais das crianças e das mães, e outra subjetiva, que procura investigar os sentimentos e as fantasias das mães com relação ao filho portador de paralisia cerebral, aspecto que se constitui na essência deste trabalho.

Cabe ressaltar que tais entrevistas foram realizadas somente após as assinaturas dos *Termos de Consentimento Livre e Autorizado* (APÊNDICE B), por ambas as partes: mães e instituição, ficando estabelecido que somente as iniciais dos nomes das mães serão citadas no referido trabalho, garantindo o sigilo da identidade das mães e das crianças.

Os encontros para as entrevistas foram realizados, como já foi dito, em três tempos, de 45 minutos, em dias estabelecidos para o atendimento destas mães.

Na entrevista o observador é participativo, podendo interagir com o fenômeno e com o objeto entrevistado. Bleger (1995, p. 19) argumenta sobre a fidedignidade do caráter científico da entrevista:

Toda conduta se dá sempre num contexto de vínculo e relações humanas, e a entrevista não é uma distorção das pretendidas condições naturais e sim o contrário: a entrevista é a situação “natural” em que se dá o fenômeno que, precisamente se interessa estudar: o fenômeno psicológico.

Observação durante os atendimentos em orientação psicológica:

A pesquisadora fez parte do quadro funcional da Instituição APAE, como

psicóloga, durante aproximadamente dois anos, tendo deixado de trabalhar nesta, no ano de 2000. Dentre os trabalhos realizados por esta profissional encontravam-se os atendimentos destinados às mães das crianças portadoras de paralisia cerebral. Estes atendimentos aconteciam em caráter individual ou grupal, conforme a necessidade das mães.

Os atendimentos individuais aconteciam semanalmente enquanto as mães não se encontravam aptas para participarem dos atendimentos de grupo por estarem deprimidas ou por não se sentirem à vontade no meio grupal. Os atendimentos grupais aconteciam quinzenalmente, com duração de aproximadamente 45 minutos.

Durante os atendimentos as mães faziam relatos de fatos do cotidiano demonstrando sentimentos e opiniões para serem compartilhadas com o grupo e com a terapeuta. Nestes encontros foi possível colher dados e informações valiosas sobre as mães e sua relação com o filho portador de paralisia cerebral, foco desta pesquisa.

Os dados foram anotados e parte deles pode ser utilizada nas histórias das mães e crianças contidas nos resultados.

5.2.5 Análise dos dados

Os dados coletados constituem-se nos resultados desta pesquisa, sendo eles compostos por informações colhidas nos prontuários das crianças, bem como das orientações psicológicas e das 18 entrevistas realizadas com as mães.

Para facilitar a análise das entrevistas, a pesquisadora utilizou-se, de um quadro organizador de dados. Posteriormente, realizou a análise comentada dos onze itens selecionados por apresentarem aspectos relacionados aos sentimentos das mães. Para tal análise, a pesquisadora recorreu a postulados advindos da psicologia psicodinâmica e de alguns pressupostos da teoria psicanalítica.

As razões pelas quais a psicologia psicodinâmica e a psicanálise foram utilizadas como referenciais teóricos desta pesquisa, é o fato de se tratarem de abordagens psicológicas que oferece atenção sistematizada aos conceitos e fenômenos centrais deste trabalho: laços afetivos, ansiedade de separação, perda, pesar e luto. Uma outra justificativa corresponde à particular singularidade em referenciar a relação mãe-bebê, e a importância do imaginário neste processo.

A análise qualitativa tem sido utilizada largamente pela psicologia, em estudos referentes a sentimentos e mudanças contextuais ocorridas através destes sentimentos.

Bogdan e Biklen (apud LUDKE; ANDRÉ, 1986, p. 11) afirmam que a pesquisa qualitativa “[...] supõe o contato direto e prolongado do pesquisador com o ambiente e a situação que está sendo investigada [...]”, não existindo, somente, preocupação em buscar evidências que comprovem as hipóteses definidas, mas sim a maneira como os informantes vivenciam as questões que estão sendo abordadas, permitindo esclarecer o dinamismo interno das situações, geralmente inacessíveis ao observador.

O método qualitativo difere do quantitativo, na medida em que não utiliza instrumento estatístico como base do processo de análise, não pretendendo numerar, medir unidades ou transformá-las em categorias homogêneas.

Torna-se importante, porém, identificar a forma como se pretende analisar o problema, pois dependendo do enfoque adotado ter-se-á justificado o objetivo do trabalho.

A abordagem qualitativa de uma pesquisa, além de ser opção do investigador, justifica-se por ser adequada para lidar com sentimentos, pois há domínios quantificáveis e outros qualificáveis, dependendo da natureza do fenômeno e do material que os instrumentos permitem coletar. Nesta pesquisa a abordagem qualitativa foi definida em função das características do objeto a ser investigado, ou seja, por tratar-se de seres humanos.

Simioni, Lefèvre e Pereira (1997) comentam que na pesquisa qualitativa a intencionalidade e o significado são resgatados na análise de discurso dos sujeitos da pesquisa.

A análise do discurso visa fazer compreender como os objetos simbólicos produzem sentidos, analisando assim os próprios gestos de interpretação que ela considera como atos no domínio simbólico, pois eles intervêm no real do sentido. A análise do discurso não estaciona na interpretação, trabalha seus limites, seus mecanismos, como parte dos processos de significação (ORLANDI, 2002, p. 26).

Desta forma, a citação acima referida justifica a escolha desta modalidade de pesquisa como recurso para o entendimento sobre os sentimentos vivenciados pelas mães de crianças portadoras de paralisia cerebral, com grave comprometimento motor.

5.3 ASPECTOS ÉTICOS

Tratando-se este trabalho de uma pesquisa realizada com seres humanos, por uma profissional da psicologia, torna-se necessário que alguns princípios éticos sejam assegurados, visando defender a integridade dos sujeitos pesquisados.

O Conselho Federal de Psicologia, em Resolução n. 016/2000, regulamenta a realização de pesquisas com seres humanos na área da psicologia, bem como o Conselho Nacional de Saúde em sua Resolução n. 196/1996, sobre pesquisa envolvendo seres humanos.

Sendo este trabalho caracterizado por seu olhar científico, o mesmo fez-se seguidor das resoluções acima mencionadas.

Os objetivos e a justificativa encontram-se definidos neste trabalho, com o intuito de informar e situar o leitor quanto à relevância teórico-social do tema descrito.

Os procedimentos foram utilizados de acordo com as normas e regras éticas propostas pelas resoluções acima referidas, resguardando a pesquisa e seus participantes de qualquer risco.

O tema e as entrevistadas foram selecionados por pesquisadora conhecedora da realidade dos participantes, por ter estado atuando junto às mães, como psicóloga, em um período de aproximadamente dois anos, fator que justifica o vínculo de confiança entre a entrevistadora e as entrevistadas.

As entrevistas aconteceram com prévio consentimento da Instituição, bem como das entrevistadas, sendo assim garantido sigilo do nome das mães e de seus filhos, segundo o que consta em documento de Consentimento Autorizado assinado pela Instituição e pelas mães.

A participação foi voluntária, tendo sido informado às mães os objetivos da pesquisa e o uso das informações colhidas.

A pesquisadora responsabiliza-se pelo uso da entrevista semi-estruturada, como instrumento para coleta de dados, tendo sido supervisionada por profissional competente na área da psicologia.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

De acordo com o método proposto para esta pesquisa, estar-se-á analisando os dados por meio de pressupostos da análise de discurso, fazendo-se as interpretações desses dados utilizando a abordagem psicodinâmica dos fenômenos estudados.

6.1 HISTÓRIAS DOS SUJEITOS

Pretendendo facilitar a compreensão e a associação de pensamento entre as entrevistas, contendo a fala das mães, e o aparato teórico deste trabalho, esta pesquisadora referencia alguns aspectos da história dos seis casos selecionados. Cabe ressaltar que neste trabalho as mães serão tratadas pelo código M1, M2, M3, M4, M5 e M6, respectivamente a cada caso.

Caso 1 (M1):

Mãe jovem, com aparência envelhecida e cabelos curtos. Saiu da fazenda, onde trabalhava e morava com marido e filhos, e foi para cidade tratar de seu filho caçula portador de paralisia cerebral. Seu companheiro saiu da fazenda contra sua vontade não dando importância às dificuldades, cada vez mais aparentes, de seu filho, nem às ansiedades de sua companheira.

Percebeu o problema do filho sem ajuda, devido às sucessivas comparações com suas outras duas filhas normais e também por perceber que ele tinha uns “ataques” que mais tarde foram diagnosticados como crises convulsivas.

Entre os aspectos que mais se destacavam na criança e que a diferenciava das irmãs estavam o estrabismo, a dificuldade em sentar-se e equilibrar-se e os movimentos agitados e desorganizados.

Esta mãe chegou até à instituição quando seu filho já tinha aproximadamente cinco anos de idade, sem andar, falar, e possuindo atitudes agressivas e de isolamento, além de crises convulsivas ainda sem controle.

Foi entrevistada por esta pesquisadora demonstrando-se deprimida e cansada por não agüentar o peso do filho, e os constantes encaminhamentos para exames e atendimentos, que devido à sua precária situação financeira, deixavam a desejar.

O seu comportamento com o filho oscilava entre preocupação e irritação tendo agido de forma agressiva inúmeras vezes, batendo nele ou carregando-o de qualquer jeito.

Freqüentava o setor de paralisia cerebral duas vezes por semana, recebendo a criança e a mãe, atendimento do setor de psicologia.

A criança era atendida em grupo, com outras duas crianças do mesmo setor, com a mesma faixa etária, enquanto a mãe era atendida quinzenalmente no grupo de atendimento para mães.

Inicialmente a mãe participava do grupo a contragosto, mostrando-se pouco participativa, e até mesmo agressiva quanto à fala das outras mães. Mesmo assim, era assídua, tendo até mesmo solicitado atendimento individualizado de psicologia.

Sua fala era sempre queixosa e raramente demonstrava emoções. O foco de sua conversa sempre girava em torno das dificuldades conjugais e da necessidade de possuir maiores incentivos financeiros. Possuía poucas amizades e era de difícil relacionamento com as outras mães do grupo e da Instituição.

No que se refere à terapeuta e pesquisadora, esta mãe inicialmente demonstrou descrédito, era como se fosse mais uma profissional para fazer

cobranças e dar orientações, porém, no decorrer dos atendimentos demonstrou credibilidade e segurança, recorrendo sempre que necessário a esta profissional quando tinha dificuldades.

Caso 2 (M2):

Mãe jovem e vaidosa com aparência simpática e solícita. Não residia com o pai da criança e recebia ajuda de sua mãe, que residia no mesmo terreno e com quem constantemente apresentava problemas de relacionamento.

Assim que esta terapeuta iniciou seu trabalho nesta Instituição foi comunicada sobre as dificuldades em trabalhar com esta mãe, pois a mesma freqüentava estes atendimentos desde o nascimento do filho e posterior diagnóstico de paralisia cerebral. Como outras queixas, apresentava pouca assiduidade, dificuldade em responsabilizar-se pelo filho, além de freqüentes desculpas para o não seguimento das orientações dadas. Essas eram as falas mais freqüentes dos profissionais antigos da Instituição sobre ela.

Antes de ser chamada pela terapeuta a mãe solicitou orientação, tendo demonstrado imaturidade e grande necessidade de realizar coisas comuns a pessoas solteiras, sem qualquer responsabilidade com a casa e filhos.

Quando questionada sobre o pai de seu filho, mostrou-se embaraçada, sugerindo que este era doente mental e que os problemas desse filho teriam sido herdados deste pai. Abordada novamente relatou estar namorando outro homem que trata muito bem de seu filho e a ajuda financeiramente.

Esta mãe recebia benefício de prestação continuada; não trabalhava e residia nos fundos da casa de sua mãe com quem se encontrava com as relações estremecidas.

Ao falar sobre sua mãe disse que esta não gosta dela e que seu filho prefere a avó, sendo esta quem mais se ocupa da alimentação, banho e sono desta criança, mesmo trabalhando fora.

Não aceitou ser inserida inicialmente no grupo tendo recebido aproximadamente seis sessões individuais com duração de 40 minutos.

Conforme aconteciam as sessões a mãe contradizia-se, tendo sido flagrada pela terapeuta em algumas mentiras.

Após a terceira sessão, esta mãe confidenciou estar gestante de dois meses e agora sozinha, pois tinha terminado seu relacionamento.

Os motivos pelos quais seus relacionamentos se interrompiam eram sempre por ela não gostar mais do parceiro, segundo sua fala. Porém foi ficando mais claro que a mesma utilizava esta fala para se defender, pois, a maioria dos homens com quem ela se relacionava eram comprometidos ou abandonavam-na por outras questões.

Durante os dois anos, aproximadamente, em que esta pesquisadora atuou como psicóloga nesta Instituição, esta mãe foi vítima de três abortos espontâneos, tendo sido orientada pelo médico que não poderia mais engravidar.

A fala da mãe era muito sedutora, dizendo-se seguidora das orientações e superprotetora com seu filho; porém suas ações não demonstravam isso: seu filho estava sempre sujo, com a fralda usada; dentes e unhas mal cuidados e comportamento agressivo para com esta mãe, que era chamada por ele, por um apelido monossilábico com as iniciais do nome dela, não a chamando por mãe.

Poucas foram as mudanças no que se refere à assiduidade. A avó do menino foi chamada e a mãe intimada a assumir algumas responsabilidades para com o seu filho.

O filho foi atendido pela psicóloga inicialmente em caráter individual, uma vez por semana, passando posteriormente a ser atendido com outra criança. O grupo compunha-se apenas de duas crianças devido ao seu grave quadro motor, até mesmo sentando-se com apoio e com precário uso das mãos, por estas encontrarem-se em hipertonia e terem sido pouco trabalhadas através do descompromisso desta mãe com as orientações dadas pelos terapeutas.

O vínculo desta mãe com a terapeuta e pesquisadora era muito frágil e ambivalente, estando ora muito próxima, ora ausente por vários atendimentos. Esta mãe foi encaminhada para atendimento psicoterápico sistematizado na clínica da Universidade Católica Dom Bosco, pois foram percebidas dificuldades emocionais na mãe, bem como pouca habilidade em lidar com os sentimentos provocados pela deficiência de seu filho.

Mesmo tendo sido encaminhada para atendimento psicoterápico, esta mãe continuou recebendo atendimento psicológico grupal na Instituição, pois a mesma sempre que possível agia com negligência, faltando aos atendimentos da Universidade sendo necessária cobrança e acompanhamento por parte desta terapeuta para que o trabalho com esta mãe tivesse continuidade.

Caso 3 (M3):

Mãe jovem, proveniente de família de três filhos, com estrutura familiar frágil, composta por pai alcoólatra e mãe ausente, tendo-se criado, como ela mesmo diz, “sozinha”, sem carinho, nem orientação.

Durante os dois anos em que esta pesquisadora trabalhou, como psicóloga, nesta Instituição, esta mãe participou apenas de duas festas, mostrando-se tímida e envergonhada, não estabelecendo vínculo de amizade com nenhuma mãe.

Com aparência envelhecida, obesa, e com pouca higiene, esta mãe era constantemente citada pelas outras mães do Setor de Paralisia Cerebral, que se queixavam do seu comportamento de isolamento, relatando que em algumas situações tentaram cumprimentá-la e iniciar um assunto, tendo ela mal respondido.

Quando foi comunicada, por esta psicóloga, sobre sua necessidade e os possíveis benefícios em receber atendimento de psicologia, esta mãe, fez cara de descaso e cansaço, como se tivesse que participar de mais uma coisa que ela não tivesse vontade.

Compareceu ao atendimento agendado com pouco entusiasmo, só falando quando questionada, e, mesmo assim, com frases curtas e isoladas.

Deu continuidade aos atendimentos, porém chegava, freqüentemente, com atraso de cinco ou dez minutos, os quais sempre justificava por motivo de seu esquecimento.

Durante as sessões seus assuntos giravam em torno dos seguintes temas: o abandono de sua família de origem; o pouco caso desta família para com seu filho; conflitos com a sogra, pessoa com quem residia, e o grande desejo de ter uma casa própria.

Quando foi convidada a participar das entrevistas para esta pesquisa já estava recebendo atendimento individual de psicologia há, aproximadamente, três meses, com freqüência de uma vez por semana.

Durante as entrevistas pode se perceber que sua fala estava mais longa e que conseguia relatar, com continuidade, os acontecimentos referentes ao nascimento de seu filho.

Durante as entrevistas relatou ter conhecido o pai da criança na escola onde cursava a quinta série, do primeiro grau. Sua gestação não foi planejada, estando namorando há, aproximadamente, oito meses, quando começou a ter alguns sintomas diferentes, como dor na barriga, tontura, inchaço e coceira no peito.

Foi ao médico para ver o que tinha e este diagnosticou, após exame, que ela estava grávida de, aproximadamente, quatro meses, e estava com risco de aborto.

Iniciou o pré-natal no sexto mês e, no primeiro ultra-som, já foi possível detectar que a criança teria problema. A mãe relatou que para ela não foi surpresa, pois tudo na sua vida acontecia diferente dos outros.

Quanto ao quadro de seu filho, este possuía 4 anos de idade, na data do início das entrevistas, apresentando diagnóstico de paralisia cerebral, com grave

quadro motor, não possuindo sustentação de cabeça e tronco; suas mãos eram fechadas, com musculatura espástica; não possuía controle de esfíncteres; apresentava deficiência visual e impossibilidade de se fazer compreender através da comunicação convencional, emitindo alguns sons, que a mãe interpretava como sendo ora água, ora necessidade de mudar de posição.

O investimento desta mãe na criança era precário em todos os sentidos: as unhas eram grandes; usava somente meias e não sapatos; seus cabelos estavam sempre sem corte e despenteados, e suas roupas eram pequenas para o seu tamanho.

Esta mãe foi encaminhada para atendimento do Serviço Social da Instituição APAE quando foi realizada visita domiciliar e posteriormente foram realizados os encaminhamentos pertinentes.

Enquanto esta pesquisadora trabalhou nesta Instituição foi possível perceber ganhos nesta mãe, que, mesmo não se vinculando com outras mães, passou a cuidar melhor da sua higiene e de sua aparência. Cabe ressaltar que na saída desta pesquisadora, da Instituição, esta mãe lhe deu um presente que era um jogo de seis xícaras com um cartão que dizia: “Muito obrigada e seja feliz”.

Caso 4 (M4):

Mãe jovem, de boa aparência, sobressaía-se junto ao grupo de mães do Setor de Paralisia Cerebral devido ao seu nível de escolaridade e comportamento de liderança.

Participou do grupo de mães desde o início de sua formação, através do trabalho desta terapeuta, mostrando-se assídua e interessada.

Sentimentos de raiva por ter um filho deficiente surgiram em algumas sessões de atendimento em grupo, porém, freqüentemente, mostrava-se alegre, contagiando as outras mães para se engajarem na luta pelos direitos dos seus filhos deficientes.

Sua relação com a terapeuta e pesquisadora foi estruturando-se durante o tempo de atendimento, quando conflitos referentes à aceitação da deficiência do filho e a sua culpa pelo fato ficaram nítidos.

Durante as entrevistas para esta pesquisa a referida mãe apresentou vários episódios de choro, fato que não acontecia durante os atendimentos de grupo, quando se mostrava forte e líder.

Iniciando o seu relato sobre o nascimento do filho deficiente esta mãe viu-se obrigada a abordar sua gestação anterior. Comentou que interrompeu o segundo grau devido à uma gestação não desejada, aos 16 anos, e que esta gravidez foi o começo de tudo, pois, sua mãe não aceitou o fato e o companheiro não quis assumir o filho.

Continuando, relatou que devido à sua pouca idade e a necessidade de que sua mãe aceitasse o seu filho, este foi dado para ela, tendo sido criado como se fosse um irmão da mãe e não o seu filho.

Após dois anos deste acontecimento, a mãe, sujeito desta pesquisa, conheceu outro rapaz e novamente ficou grávida, agora de L, filho portador de paralisia cerebral.

Sua mãe, avó de L, revoltou-se com a segunda gestação passando a ter posturas agressivas, desejando que sua filha realizasse um aborto.

A mãe de L, após discussão e troca de ameaças, saiu da casa de seus pais rompida com a mãe e foi morar com o pai de seu filho.

Na nova residência moravam somente homens, o pai e os irmãos do seu companheiro, passando então a assumir o papel de dona da casa, fazendo todo o serviço, sentindo-se, portanto, dona desta.

Enfocando a gestação de L, a mãe relatou que esta foi difícil devido à episódios de agressão física e verbal entre mãe e filha, tendo também relatado sentimentos de solidão e culpa por ter decepcionado sua mãe.

Somado ao difícil estado emocional da mãe, uniu-se a não realização do pré-natal, que segundo informações da família, deveu-se ao fato do médico consultado não confirmar a gestação.

No sexto mês, a mãe passou nervoso, teve queda acompanhada de dores, e quando foi para o hospital L nasceu.

L era prematuro, foi para estufa e ficou em aparelhos. A mãe relatou que, na época, acreditava que tudo estava acontecendo devido aos sentimentos e desejos de sua mãe, e que não tinha percepção da deficiência de seu filho.

Comentou que só percebeu aos seis meses, que L era “mais duro”, não sustentava a cabeça e que seus pés eram diferentes, permanecendo virados para dentro.

O pai de L também era assíduo na Instituição, tendo participado, algumas vezes, do grupo de mães, quando sua esposa não podia comparecer, fato raro para um pai. Sua participação era efetiva, porém seu comportamento era agitado, seu tom de voz alto e suas brincadeiras agressivas, como se quisesse demonstrar que estava exageradamente feliz e que seu filho, para ele, era uma criança normal.

O comportamento da mãe, em relação ao filho, era de superproteção e de total dependência, justificando, sempre, que precisava fazer tudo por ele, pois, a culpa por ele ter nascido assim era dela.

Durante o tempo em que a terapeuta pesquisadora trabalhou nesta Instituição, esta mãe apresentou melhora em seu quadro depressivo, porém ainda apresentava expectativas de que seu filho iria “ficar bom”, como sempre ela se referia.

Quanto ao diagnóstico, L apresentava grave quadro motor, com ausência de sustentação de cabeça e tronco; comunicação através do olhar e sorriso, pouca preensão; ausência de controle de esfíncteres e sialorréia.

L também recebia atendimento do setor de psicologia, uma vez por

semana, com duas outras crianças da mesma faixa etária, e, diagnóstico de paralisia cerebral.

Caso 5 (M5):

Mãe jovem com descendência paraguaia. Passou a residir longe de sua família aos 12 anos de idade, após a separação de seus pais, quando foi trabalhar de doméstica em casa de família.

Conheceu o pai de T, seu atual marido, aos 22 anos de idade, tendo ido residir com o mesmo, na casa da sogra, após três meses de namoro, devido a um desentendimento com a patroa, dona da casa onde trabalhava e também residia.

Freqüentava o grupo de atendimento de psicologia para mães do setor de paralisia cerebral com pouca assiduidade, sempre apresentando desculpas sobre a saúde de sua filha ou sobre sua própria, sendo rara a apresentação de atestados médicos que comprovassem tais relatos.

No grupo falava pouco sobre sua filha e o grave quadro de paralisia cerebral do qual era acometida, mantendo-se focada nos conflitos com a sogra e na raiva que tinha do marido por este não interferir na difícil relação que mantinha com ela.

A sogra, professora do ensino médio da rede pública do município de Campo Grande-MS, com carga horária de 40 horas semanais, por permanecer pouco tempo em casa, delegava todas as responsabilidades e trabalhos domésticos à mãe de T, sua nora, que se sentia assoberbada por também ter que tomar conta de sua filha, totalmente dependente dela, e não se sentir reconhecida pelo trabalho realizado, sendo constantes as queixas da sogra sobre o seu desempenho.

Os constantes desentendimentos agravaram-se com o diagnóstico de paralisia cerebral de T quando a avó passou a questionar a mãe sobre as possíveis causas do acontecido, fazendo com que a mesma se sentisse acusada pelo fato.

T apresentava quadro de subnutrição, fator que fazia com que a mãe fosse constantemente questionada pelos profissionais que atendiam sua filha, sobre a alimentação da menina. Diante deste questionamento a mãe respondia que seguia todas as orientações médicas e que a criança não ganhava peso devido ao seu quadro de paralisia cerebral, que a impossibilitava de mastigar os alimentos com consistência sólida.

Associado ao quadro de paralisia cerebral com grave quadro motor e total dependência para as atividades de vida diária, T apresentava quadro de epilepsia, com crises de difícil controle, fator que fazia com que a mãe faltasse constantemente aos atendimentos.

Suas falas no grupo eram em tom de queixa e sofrimento mobilizando nas outras mães sentimentos de compaixão e adesão à causa das dificuldades familiares, sendo comum que levassem lanche, roupas, e até dinheiro com o intuito de ajudar esta mãe.

Após vários atendimentos grupais e individuais foi possível perceber que esta mãe era demasiadamente queixosa, sendo necessário que se realizasse uma visita domiciliar, juntamente com o Serviço Social da Instituição.

Ao realizar esta visita pode-se constatar que o contexto econômico e familiar em que se encontrava inserida esta mãe era diferente do que ela relatava nos atendimentos, mostrando-se melhor e mais estruturado.

A sogra encontrava-se em casa na data da visita devido a um atestado médico por motivo de dengue, sendo suas queixas sobre a mãe de T relacionadas, em sua maioria, a falta de iniciativa e paciência da mãe junto à criança. Durante a visita a mãe mostrou-se constrangida e agressiva diante dos comentários da sogra.

No decorrer das entrevistas para realização deste trabalho, a mãe apresentou expressão e comentários que demonstravam agressividade. Vale ressaltar que as entrevistas para esta pesquisa iniciaram uma semana após a visita domiciliar.

Após as duas primeiras entrevistas esta mãe mostrou-se com o humor alterado, respondendo com aspereza para a examinadora que questionou - a sobre o interesse em continuar participando do trabalho.

Em resposta ao questionamento esta mãe relatou que gostaria de continuar participando, porém, a terapeuta sugeriu que a mãe de T deixasse de freqüentar temporariamente o grupo de mães, passando a receber atendimento semanal, em caráter individual, uma vez por semana, devendo também ser encaminhada para avaliação psiquiátrica.

Após uso contínuo de anti-depressivo por aproximadamente quatro meses, esta mãe mostrou-se mais centrada e reservada em seus comentários, respondendo para a terapeuta e pesquisadora que sentia-se melhor após o uso da medicação.

Caso 6 (M6):

Mãe de nível econômico e cultural baixo, religião evangélica, trajava-se com seriedade, usando roupas sóbrias e impecavelmente passadas. Seus cabelos eram presos em coque aparentando sempre ótima higiene e capricho. Falava pouco, mas relacionava-se com todas as pessoas que se aproximavam dela, possuindo duas amigas em particular, com quem estava sempre junto, devido ao fato de todas gostarem de bordar ponto cruz.

No grupo de atendimento às mães, era assídua, mas pouco falante, chegando a sugerir pouca vontade em estar ali. Seu olhar era sempre distante permanecendo com as mãos ocupadas, fazendo bordado durante o tempo que durava o atendimento de grupo. Aliás, havia se tornado uma regra: se a filha não estivesse em seus braços o bordado estaria. Quando questionada sobre algum parecer referente ao assunto discutido no grupo, sorria e continuava bordando; diante de sua pouca participação foi questionada pela terapeuta sobre a necessidade de realizar tal atividade no grupo. A mãe mostrou-se constrangida explicando que tinha que entregar uma encomenda.

Após o episódio acima narrado, esta terapeuta compreendeu a importância do bordado para que esta mãe pudesse se resguardar dos seus próprios sentimentos, facilitando assim a sua permanência no grupo de atendimento de psicologia destinado às mães do Setor de Paralisia Cerebral, onde assuntos “doloridos” eram abordados.

Durante os atendimentos não foi possível obter nenhuma informação sobre sua vida familiar. Quando o assunto, de alguma forma sugeria que falasse, esta mãe emitia um olhar para as suas duas amigas que desempenhavam o papel de relatoras. Era como se as amigas falassem por ela quando relatavam acontecimentos de suas vidas.

Nas entrevistas para a realização deste trabalho mostrou-se cooperativa, porém sua aparência e suas respostas continuavam sérias. Sua fala limitava-se a cada respiração da terapeuta, como se esperasse ser interrompida. Na segunda entrevista apresentou algumas manifestações de raiva, principalmente no que se refere ao seu marido. Cabe ressaltar que durante estas entrevistas a mãe não bordou, mantendo o saquinho que continha o bordado no seu colo.

Quanto ao quadro de sua filha esta apresentava paralisia cerebral com grave comprometimento motor, espasticidade e rigidez muscular, fato que dificultava, até mesmo, o seu posicionamento no colo da mãe. A menina apresentava-se sempre bem cuidada, com perfeita higiene e vestimentas adequadas, usando sandálias e acessórios como presilhas para enfeitá-la.

Uma vez observada, por esta psicóloga, com a filha no lanche, foi possível perceber a habilidade e o domínio da situação quando oferecia o alimento a filha, limpando com a própria colher, o resto de alimento que ficava no canto da boca do lado para o qual pendia o seu pescoço, acontecimento que caracterizava esta tarefa como lenta e difícil, exigindo empenho e paciência por parte desta mãe.

Após as entrevistas para esta pesquisa esta mãe demonstrou maior empatia com a psicóloga, melhorando sua participação no grupo de mães, porém o bordado sempre foi uma rotina durante os atendimentos.

6.2 SÍNTESE DOS DADOS DAS ENTREVISTAS

Após transcrição das entrevistas, os dados foram selecionados para posterior análise e discussão. Objetivando facilitar a visualização, tais dados foram organizados nos quadros abaixo. Sendo que os mesmos encontram-se na íntegra no Apêndice C.

QUADRO 1 - Sinóptico dos resultados das entrevistas – dados de identificação das mães

Dados da entrevista	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6
Estado civil em relação ao pai da criança	amasiados	separados	amasiados	casados	amasiados	amasiados
Situação de trabalho	lides do lar	lides do lar	lides do lar	lides do lar	lides do lar	lides do lar
Nível de instrução	1º grau	1º grau	1º grau incompleto	2º grau incompleto	1º grau incompleto	1º grau

QUADRO 2 - Sinóptico dos resultados das entrevistas – histórias dos casos

Itens	Casos	Relatos
1) Intercorrências durante a gestação	Caso 1 - Caso 2 - Caso 3 - Caso 4 - Caso 5 - Caso 6 -	<i>Não, foi tranquila, sem enjoos nem vômitos.</i> <i>Sim, tive pressão alta, ameaça de aborto no 6º mês e tomei remédio para segurar o bebê.</i> <i>Sim, sabia do problema do meu filho; desmaiei no 5º mês; tive dor; caí de barriga para baixo no 7º mês e tive sangramento.</i> <i>Sim, queda; dor; princípio de aborto e depressão.</i> <i>Sim, dores na barriga, e muito nervoso.</i> <i>Sim, anemia e muito nervoso.</i>
2) Idade na gestação	Caso 1 - Caso 2 - Caso 3 - Caso 4 - Caso 5 - Caso 6 -	<i>29 anos.</i> <i>19 anos.</i> <i>16 anos.</i> <i>19 anos.</i> <i>21 anos.</i> <i>22 anos.</i>

Itens	Casos	Relatos
3) Planejamento para gestação	Caso 1 - Não. Caso 2 - Não. Caso 3 - Não. Caso 4 - Não. Caso 5 - Não. Caso 6 - Não.	
4) Realização de pré- natal	Caso 1 - Sim, a partir do 7º mês. Caso 2 - Sim, desde o início da gestação. Caso 3 - Sim, a partir do 6º mês. Caso 4 - Não realizou pré-natal. Caso 5 - Sim, a partir do 4º mês. Caso 6 - Realizou desde o início Sim, gestação.	
5) Conhecimento do problema do filho durante a gestação	Caso 1 - Não. Caso 2 - Não me lembro se sabia. Caso 3 - Sim, o ultra- som mostrou tudinho e os médicos deram a opção de aborto. Caso 4 - Não. Caso 5 - Não. Caso 6 - Não.	
6) Intercorrências durante a gestação	Caso 1 - Não, foi tranquila, sem enjoos nem vômitos Caso 2 - Sim, tive pressão alta, ameaça de aborto no 6º mês e tomei remédio para segurar o bebê. Caso 3 - Sim, sabia do problema do meu filho; desmaiei no 5º mês; tive dor; caí de barriga para baixo no 7º mês e tive sangramento. Caso 4 - Sim, queda; dor; princípio de aborto e depressão. Caso 5 - Sim, dores na barriga, e muito nervoso. Caso 6 - Sim, anemia e muito nervoso.	
7) Intercorrências no parto	Caso 1 - Sim, cesárea a seco; dor; tentativa de várias horas para ter parto normal. Caso 2 - Sim, o bebê nasceu após 24 horas de dor e contrações; fui atendida pelo plantonista pois não localizaram meu médico. Caso 3 - Sim, o bebê nasceu pré maturo, de parto normal. Caso 4 - Sim, senti muita dor nas costas e perdi muito sangue.	

Itens	Casos	Relatos
8) Percepção da deficiência após o parto	Caso 5 -	Não.
	Caso 6 -	Sim, o hospital estava em greve; nasceu pelas mãos das enfermeiras; o parto foi a fórceps.
	Caso 1 -	Sim, passou da hora de nascer; não chorou; nasceu roxo; não sei se recebeu atendimento especializado; mamava fraco.
	Caso 2 -	Sim, já no útero; após o nascimento ficou cheio de aparelhos; tinha baixo peso.
	Caso 3 -	Sim, não chorou; foi para emergência; parecia um rato; foi para estufa por 20 dias; recebeu oxigênio; usou sonda.
	Caso 4 -	Sim, era muito pequeno; foi para estufa.
	Caso 5 -	Não.
9) Explicação médica sobre o problema da criança	Caso 6 -	Sim, não chorou; não estava rosinha e ficou 13 dias no CTI e 7 dias na estufa.
	Caso 1 -	Os médicos não disseram nada. Eu descobri aos 6 meses, pois já era hora de sentar e ele nem sustentava a cabeça.
	Caso 2 -	Disse que ele tinha nascido com um probleminha e que logo viria para o quarto. O que não aconteceu.
	Caso 3 -	o médico disse que ele tinha problema. No ultra-som já tinha dado. Falou que ele não respirava bem; que tinha fenda palatina e que era diferente.
	Caso 4 -	O médico disse que ele era prematuro e que teria que ficar em aparelhos.
	Caso 5 -	Os médicos não falaram nada, era normal.
	Caso 6 -	O médico do hospital disse que ela ia ficar boa. No 4º mês comecei a perceber que ela era durinha, não abria a mão, e chorava muito. Levei a ao pediatra que me pediu que a levasse para APAE para fazer uma avaliação.
10) Histórico da amamentação	Caso 1 -	Sim, foi amamentado até os 6 meses, depois ele não quis mais.
	Caso 2 -	Sim, até o 8 mês. O leite secou devido a várias internações por pneumonia.
	Caso 3 -	Sim, como não tinha força para sugar foi amamentado pela sonda, e logo o leite secou.
	Caso 4 -	Sim, até os 10 meses, quando não quis mais.
	Caso 5 -	Não, eu não quis amamentar, não conseguia.
	Caso 6 -	Sim, até 1 ano e 4 meses. Desmamei porque não sarava da anemia.

Itens	Casos	Relatos
11) Filho idealizado durante a gestação	Caso 1 - <i>Achei que era uma menina, linda, para enfeitar com lacinhos como uma bailarina.</i> Caso 2 - <i>Mesmo sabendo do problema imaginava um menino, lindo, gordão e cabeludo.</i> Caso 3 - <i>Pensava que ele ia nascer com Síndrome de Down. Não pensava em outros problemas.</i> Caso 4 - <i>Pensava que ia ser um menino, moreno, perfeito e saudável.</i> Caso 5 - <i>Imaginava uma menina normal, que ia gatinhar e andar.</i> Caso 6 - <i>Pensava que ia ser um guri normal.</i>	
12) Filho real	Caso 1 - <i>Era um menino, nervoso, que depois não andou, não falou, que joga os brinquedos na gente e só brinca sozinho.</i> Caso 2 - <i>Nasceu com 33 cm, menos que 2 kg e de cabeça raspada.</i> Caso 3 - <i>Nasceu com outros problemas. Era molinho, com a cabeça grande, a coluna era estufada para frente e não conseguia comer.</i> Caso 4 - <i>Era prematurinho e movimentava se pouco.</i> Caso 5 - <i>Tudo é diferente, já era. Não fala e não anda.</i> Caso 6 - <i>Agora é só aceitar a diferença. É difícil entender porque isso acontece com a gente.</i>	
13) Contribuição e sentimentos do cônjuge	Caso 1 - <i>Vimos da fazenda para tratar dele. O pai não queria, se dependesse dele agente nem estava aqui. O pai não gosta dele, nem ele do pai.</i> Caso 2 - <i>O pai não tem contato com ele; nem quero. Só ficamos juntos; ele era louco. Meu atual marido trata ele normal, como se não tivesse nada.</i> Caso 3 - <i>Meu marido mudou muito, acho que agora ele aceita. Precisamos nos juntar mais, mas até que somos uma família feliz.</i> Caso 4 - <i>Ele trata mais normal que eu; aceita, compreende e consegue exigir cada vez mais dele.</i> Caso 5 - <i>Ele fica bravo e bebe. Eu nunca vi ele agradar ela não.</i> Caso 6 - <i>Parece que a filha não é dele. Chega o fim de semana ele vai para a mãe dele e nem dá as caras. Agente fica sozinha, eu e ela.</i>	

Itens	Casos	Relatos
14) Sentimento em relação à deficiência do filho	Caso 1 - <i>Queria que ele ficasse bom. Quero tratar do meu filho.</i> Caso 2 - <i>Percebo a diferença, claro! Ele não sabe tomar banho sozinho, nem pentear o cabelo certo. O problema não é só não andar. Eu acho que no futuro vai conseguir.</i> Caso 3 - <i>Quero que ele sare, coitadinho, vou fazer tudo por ele.</i> Caso 4 - <i>Como ele foi para a sala de prematuros, achei que ele era como os outros.</i> Caso 5 - <i>Quer que eu sinta o que? Tristeza, né!</i> Caso 6 - <i>Hoje eu ainda me sinto do mesmo jeito, mas diz que a gente tem que aceitar. As coisas até que melhoraram aqui na APAE. Antes eu odiava vir aqui, agora até gosto; o resto continua tudo igual, eu sozinha e ela que depende de mim para tudo.</i>	
15) Visão que a sociedade tem do filho	Caso 1 - <i>As pessoas de fora não percebem nada. Quando perguntam qual o problema dele e eu respondo, elas dizem que não parece.</i> Caso 2 - <i>Como coitadinho que a gente precisa ficar paparicando. As pessoas discriminam; é como se ele tivesse uma doença que pegasse.</i> Caso 3 - <i>As pessoas têm dó, ficam olhando e dizem: - Ai meu Deus do céu. Eu digo que ele é feliz e que para mim ela não tem nada.</i> Caso 4 - <i>Eu acho que enxergam ele normal, com deficiência, limitações, simpatia... enfim não olham o externo, enxergam dentro dele e vêem seu valor.</i> Caso 5 - <i>Falam que ela é deficiente. Os parentes do meu marido falam que ela vai morrer logo. Dizem que ela é magrinha porque eu não dou comida para ela. As pessoas não falam para mim, falam umas para as outras.</i> Caso 6 - <i>Até o pai dela finge que ela não existe, imagine as outras pessoas. Olham de rabo de olho e eu finjo que nem é comigo.</i>	
16) Ajuda e contribuições de amigos e familiares	Caso 1 - <i>Não recebo ajuda de ninguém.</i> Caso 2 - <i>Sim, da minha mãe e das minhas irmãs.</i> Caso 3 - <i>Sim, do pai, quando dá e a minha sogra que ajuda do jeito dela.</i> Caso 4 - <i>Sim, do meu marido, dos amigos da APAE, dos meus vizinhos e do meu pai. A minha mãe não aceita ele.</i> Caso 5 - <i>Não recebo ajuda de ninguém. Acho que se eu ficar doente ela morre. Quando eu fui ganhar o outro bebê os vizinhos não quiseram cuidar dela. Acho que ela passou fome.</i>	

Itens	Casos	Relatos
17) Mudanças no contexto familiar	Caso 6 -	<i>Ninguém me ajuda, o pai dela finge que ela não existe. Às vezes eu brigo, ele vai e brinca um pouquinho com ela, mas não pega ela no colo porque diz que é difícil. Comida, banho, essas coisas nem adianta, é só comigo</i>
	Caso 1 -	<i>Sim, mudou tudo; mas falar que antes era boa é mentira. Pobre é assim mesmo.</i>
	Caso 2 -	<i>Sim, mudou tudo. Antes eu não tinha limites, saía, dançava, usava roupa curta... Agora eu não uso mais roupa curta, pois se entro com ele no ônibus, ele já chama atenção pela deficiência. Ah! Eu também tinha que levar ele no médico sem parar.</i>
	Caso 3 -	<i>Sim, a minha vida mudou muito; antes eu não dava valor para as coisas, e agora, tudo que vou fazer, só penso nele.</i>
	Caso 4 -	<i>Sim, a rotina mudou, eu agora precisava aprender a ser mãe de uma criança que eu nem sabia o que podia e o que não podia fazer.</i>
	Caso 5 -	<i>Sim, mudou tudo: nunca mais pude sair; todos os dias são iguais; as pessoas vão embora e os amigos acabam.</i>
18) Expectativas futuras	Caso 6 -	<i>A minha vida mudou em tudo, se eu pudesse voltar a trás seria diferente: não teria casado, nem engravidado, mas agora é tarde, só resta levar a vida.</i>
	Caso 1 -	<i>Espero tudo de bom. Quero que ele consiga andar e trabalhar para não depender de ninguém.</i>
	Caso 2 -	<i>A única coisa que espero é que ele possa andar. Tenho consciência que ele não vai casar e a família dele será sempre eu e a irmã.</i>
	Caso 3 -	<i>Espero que ela fique boa; sente, fale mamãe e brinque com as outras crianças. Quero tudo de bom para ela.</i>
	Caso 4 -	<i>Quero que rompa barreiras, vença as dificuldades e faça valer sua opinião, diferente de mim, que não tinha a mente das mais saudáveis.</i>
	Caso 5 -	<i>Espero que ela melhore, mesmo que não sare. Acho que ela não sara mais.</i>
19) Sentimentos atuais sobre a deficiência do filho	Caso 6 -	<i>Agente tem que fingir, que ela vai melhorar, para não desanimar. Mas está bom. Deus sabe o que faz.</i>
	Caso 1 -	<i>Hoje ele melhorou 100%. O que eu mais quero é ver ele andando. Cada dia que passa, eu tenho mais fé e esperança que um dia ele vai ser feliz.</i>
	Caso 2 -	<i>Sinto que foi bobagem. Eu fiz muita besteira em não aceitar o problema dele. É tudo fase. Acho que a gente não enxerga sozinha. É preciso de ajuda.</i>

Itens	Casos	Relatos
	Caso 3 -	<i>Sinto me melhor, as pessoas foram me ajudando e eu fui fazendo o que elas mandavam. Minha filha está bem melhor e eu fui melhorando com ela.</i>
	Caso 4 -	<i>Hoje eu me sinto realizada. Sei que ainda não passei por tudo, mas ele foi à única coisa que eu não desisti. Não sinto mais culpa por ele ter nascido deficiente. Será que todas as vezes que for falar disso vou chorar?</i>
	Caso 5 -	<i>Sinto uma mágoa no coração e penso porque isso foi acontecer comigo? Tem hora que dá vontade de fugir, largar tudo, aí eu penso nela e choro. Gostaria que minha vida fosse igual das minhas irmãs que saem no dia de sábado.</i>
	Caso 6 -	<i>Eu não esqueço, parece que foi ontem, eu não sei porque eles foram fazer isso comigo - deixar passar da hora de nascer. Mas nós somos pobres e pobres não pode fazer nada; vai ser a minha palavra contra a deles.</i>

6.3 SÍNTESE DOS TEMAS SUSCITADOS NAS ENTREVISTAS

As leituras sucessivas das transcrições das entrevistas, o material teórico anteriormente levantado, bem como a delimitação dos objetivos deste trabalho, suscitaram nesta pesquisadora a necessidade de selecionar os dados significativos, relativos aos aspectos emocionais das mães de crianças com paralisia cerebral, sujeito deste trabalho. Tal delimitação teve, como objetivo, propiciar o aprofundamento das reflexões e análises a cerca do psiquismo destas mães.

Assim, dos 21 itens contidos nas entrevistas, foram selecionados para análise apenas 11 itens, considerados significativos, devido ao fato de possuírem, em seu conteúdo, informações referentes aos sentimentos das mães, no que se relaciona à deficiência de seus filhos. Foram eles:

- a) percepção da deficiência após o parto;
- b) histórico da amamentação;
- c) o filho idealizado durante a gestação;

- d) o filho real;
- e) contribuições e sentimentos do cônjuge;
- f) sentimento em relação à deficiência do filho;
- g) visão que a sociedade tem do filho;
- h) ajuda e contribuição de amigos e familiares;
- i) mudanças no contexto familiar;
- j) expectativas futuras;
- k) sentimentos atuais sobre a deficiência do filho.

Após estudo dos 11 itens selecionados, estes foram englobados em cinco temas por possuírem especificidades e por poderem ser abordados através de seus conteúdos comuns. Assim foram englobados os itens:

- a) o filho idealizado e o filho real, abordando;
- b) percepção da deficiência após o parto;
- c) o filho idealizado durante a gestação;
- d) o filho real.

Amamentação e vínculo inicial, abordando:

- a) histórico da amamentação;
- b) sentimentos em relação à deficiência do filho.

Contexto familiar abordando:

- a) contribuições e sentimentos do cônjuge;
- b) mudanças no contexto familiar.

Sentimentos das mães sobre a visão que a sociedade tem dos filhos deficientes abordando:

- a) visão que a sociedade tem do filho;
- b) ajuda e contribuição de amigos e familiares.

Expectativas frente ao futuro, abordando:

- a) sentimentos atuais sobre a deficiência do filho;
- b) expectativas futuras.

6.4 TEMÁTICAS E DADOS SIGNIFICATIVOS ENCONTRADOS

Nesta parte do trabalho serão pontuadas as temáticas encontradas e suas análises.

6.4.1 O filho idealizado e o filho real

Imaginava menina, linda, para vestir bem bonitinha com lacinho na cabeça e minha cor de rosa. Quando soube que era um menino fiquei meio assim. (M1)

Mesmo sabendo que ele ia ter problema eu nunca imaginei ele assim. Imaginava um bebê cabeludo, muito lindo e gordão. Eu fiquei enorme dele. Nasceu com 33cm, menos que 2kg e cabeça raspada. (M2)

Eu imaginava um bebê normal, queria guri; agora é aceitar, só é difícil entender porque essas coisas acontecem com a gente. (M6)

Os relatos das mães dos casos 1, 2 e 6, acima mencionados, deixam implícito que as mães nunca tinham pensado na possibilidade de terem um filho com paralisia cerebral, estando preocupadas com questões mais simples, como a escolha do sexo do bebê.

A falta de informação e a ausência de exames mais diretivos durante o pré-natal, assim como o nível socioeconômico destas mães, esclarecem, mas não justificam, a falta de conhecimento sobre os possíveis riscos de uma gestação e nascimento de filhos portadores de paralisia cerebral.

Tais falas também deixam implícito que mesmo sabendo que o filho não nasceria perfeito, como a mãe do caso 2, sua fantasia era menos cruel do que a realidade com que ela se deparou após o nascimento do seu filho. Esta questão, segundo a abordagem psicanalítica, pode estar relacionada a um mecanismo de defesa denominado de negação.

Fenichel (2000), abordando o mecanismo de negação, comenta que a tendência em negar as situações dolorosas existe desde a infância, podendo persistir na vida adulta, quando o contato com uma difícil e desagradável realidade faz com que o indivíduo utilize-se de fantasias, que negam a verdade ou a transformam em situações menos dolorosas.

Maldonado (1997) descreve que, após o nascimento de um bebê normal, aos poucos, a mãe vai se familiarizando com a criança, enquanto o bebê, por sua vez, vai lentamente adaptando-se ao mundo, estabelecendo relação com sua mãe, através do olhar e do sorriso, comportamentos que a estimulam a estabelecer uma relação de troca afetiva com filho.

Reportando-se à família de crianças com paralisia cerebral, essa autora, justifica que a inter-relação entre mãe e filho pode ser prejudicada pelo nível baixo de respostas da criança, decorrente da dificuldade motora e sensorial, ocasionando sentimentos de frustração e medo de ser incapaz de estabelecer comunicação com o filho, não o sentindo, portanto, como seu.

Omote (apud SILVA, 1988) acrescenta ainda que quando nasce uma criança deficiente, a interação afetiva inicial entre mãe e filho vê-se prejudicada devido às dificuldades do bebê ou até mesmo pelas reações de esquiva da mãe diante do fato doloroso.

Pensava que ele ia nascer com Síndrome de Down (...) nasceu

com outros problemas. Era molinho, com a cabeça grande, a coluna era estufada para frente e não conseguia come. (M3)

Neste caso, o relato da mãe sobre o prévio conhecimento do problema do filho durante a gestação sugere, dentre outros, o mecanismo de personificação do bebê, quando esta atribui suas fantasias e sentimentos como se fossem características pessoais da criança, com o objetivo de aliviar e diminuir o sofrimento, acreditando que se o bebê nascesse com síndrome de Down não seria tão ruim, recurso conhecido como mecanismo de negação.

A fala da mãe acima mencionada, também faz a pesquisadora pensar sobre a dificuldade em se estabelecer um vínculo inicial com uma criança com deformações visíveis, dificuldade de posicionamento no colo e impedimentos para sugar.

O desejo de amamentar também se encontra implícito na fala desta mãe que manteve expectativas quanto ao momento em que estaria com o seu filho nos braços, acolhendo-o e demonstrando-lhe o quanto é amado.

Assim quando a mãe comenta que o bebê não queria comer, a mesma se refere à dificuldade de tocar seu filho e de pegá-lo no colo, o que dificulta o vínculo inicial vivenciado no ato de amamentar, que para ela tinha a simples função de alimentar a criança que frustrou suas expectativas, mesmo sabendo que seu filho nasceria com problemas.

Para Guazzelli (2001) os prejuízos motores da paralisia cerebral podem vir acompanhados de comprometimentos que vão se tornando evidentes no decorrer do desenvolvimento da criança, tais como distúrbios sensitivos, epilepsia, atraso intelectual, distúrbios visuais, auditivos, da linguagem e da deglutição.

Percebo a diferença, claro! Ele não sabe tomar banho sozinho, nem pentear o cabelo certo. Não é só andar, é difícil, ele é muito teimoso; tem hora que dá raiva, mas acho que ele vai melhorar (...) ninguém pega ele no colo, as pessoas discriminam, parece que ele tem uma doença contagiosa que pega da baba dele. (M2)

A diferença do filho real e do filho idealizado no que se refere à

impossibilidade motora em realizar algumas tarefas, ocasionando sobrecarga de trabalho e sentimento de total dependência da criança para com a mãe, confirmam, de forma concreta, a diferença do seu filho para com as outras crianças normais, gerando além da raiva, sentimentos de frustração e impotência nesta mãe.

As atividades de vida diária e as orientações recebidas dos profissionais diante do quadro, também aumentam a sensação de diferença e dificuldade no trato com a criança, tornando atividades como banho e alimentação situações reforçadoras da incapacidade dos pais e da deficiência do filho, uma vez que quando a mãe se depara com o filho portador de paralisia cerebral, raramente tem conhecimento sobre as especificidades deste quadro.

Além das dificuldades acima citadas, a baba ou sialorréia, também é uma das características da maioria dessas crianças, sendo um fator de constrangimento para a mãe, que lida com a fantasia e a realidade do pensamento aversivo das pessoas, que se aproximam ou manuseiam seus filhos, quando o sentimento de aversão identificado pela mãe como direcionado à criança deficiente, é também vivenciado por ela como dirigido a si mesma, fazendo assim com que se sinta rejeitada por ser mãe de um filho com problemas.

Era um menino nervoso, que depois não andou, não falou, que joga os brinquedos na gente, e só brinca sozinho. (M1)

Irritabilidade é freqüentemente outra característica dessas crianças, que testam a paciência da mãe, com choro sem causa aparente, agravado por uma difícil comunicação, que causa sentimentos de raiva, cansaço e impotência diante do comportamento do filho, que no entendimento de algumas mães, é sinônimo de sofrimento e dor.

No caso acima mencionado, quando a mãe comenta sobre o comportamento do filho, fica claro sua estranheza. É como se ela percebesse a diferença e inadequação, mas não compreendesse a causa ou motivo para tal comportamento. Vários pensamentos surgem como explicação, dentre eles a

própria deficiência, a falta de limites, e o fato de causar irritação na mãe e em todos que estão perto como se fosse um castigo.

O desejo da mãe em brincar com seu filho vê-se frustrado diante do isolamento do mesmo, causando na mãe sentimentos de solidão e abandono, sugerindo que seu filho não a ama ou ainda que ela não sabe entender qual é a forma que ele gostaria que ela se aproximasse para brincar.

O médico disse que L era prematuro e que teria que ir para aparelhos. A primeira coisa que veio na minha cabeça é que ele tinha nascido sem um pedaço e que eu teria que me preparar para o pior. (M4)

A inabilidade em dar a notícia à mãe, de que seu filho iria para aparelhos, fez com que a mesma vivenciasse um sentimento de choque imaginando deformidades e aparências que desencadearam estresse, ansiedade e sensação de alerta. Ao instigar tal fantasia na mãe pode-se ter criado dificuldades no vínculo inicial, fazendo com que a imagem fantasmática da criança significasse para mãe algo disforme que ela não queria ter por perto.

Às vezes me sinto culpada, penso que ele pode ter nascido assim porque eu não criei o meu primeiro filho e dei para minha mãe criar. (M4)

Sinto uma mágoa no coração: - Por que foi acontecer comigo? Tem hora que dá vontade de fugir, largar tudo, aí eu penso nela. Quer que eu sinta o que? Tristeza, né! (M5)

Klein (1946-1991) esclarece que a pulsão de morte (impulsos destrutivos) é o fator primário para a origem da ansiedade.

Referindo-se a ansiedade, a autora anteriormente referida diferenciou-a em duas modalidades: persecutória, relacionada, predominantemente, ao aniquilamento do ego e ansiedade depressiva, vinculada ao dano feito aos objetos amados, internos e externos, através dos impulsos destrutivos do sujeito.

Abordando a questão da culpa propriamente dita, Klein (1946-1991) considera a ansiedade depressiva como estreitamente relacionada à culpa e a

necessidade de reparação. Para a autora, a essência da culpa é o sentimento de que o dano ao objeto amado é causado pelos impulsos agressivos do próprio sujeito, e a necessidade de reparação uma consequência do sentimento de culpa. Sendo assim, essa autora comenta que ansiedade depressiva, sentimento de culpa e reparação são vivenciados simultaneamente, alegando que, tais sentimentos só se fazem presentes quando o amor pelo objeto predomina sobre o impulso destrutivo.

O sentimento de culpa vivenciado pela mãe da criança portadora de paralisia cerebral, de acordo com Buscaglia (1993), é causado pela preocupação com a origem da deficiência, quando a mesma atribui a si a responsabilidade sobre o problema, e atos passados são questionados como causa do castigo.

Seguindo os preceitos de Klein (1946-1991), poder-se-ia pensar que a mãe sente-se culpada pelas fantasias inconscientes destrutivas dirigidas aos seus bebês, inclusive ao primeiro filho. A deficiência do segundo filho é vivida como a concretização dessas fantasias.

Na fala da mãe do caso 5, esta demonstra a busca de uma justificativa ou causalidade para a deficiência da filha, quando são comuns questionamentos que podem fazer com que a mãe sinta culpa ou sentimento de injustiça diante de reflexões sobre atitudes e fatos de sua vida pregressa.

O sentimento de tristeza expresso pela mãe acima referida apresenta conotação de agressividade, insinuando que ainda não conseguiu elaborar o luto do filho perfeito imaginado, mas que está exausta e prestes a lidar com a dor e a raiva. O caráter depressivo de sua fala dá a impressão de que se trata de um fardo difícil de carregar, sugerindo a vontade de abandoná-lo, ao mesmo tempo em que prevalece o sentimento de amor pela filha e sua preocupação e responsabilidade de mãe.

Mannoni (1991) relata que mesmo que as mães de crianças deficientes aparentem tranqüilidade, são habitadas por um sentimento de angústia, comumente negado como forma de demonstração de equilíbrio emocional e aceitação da deficiência do filho.

6.4.2 Amamentação e vínculo inicial

Não foi amamentada, eu não quis. Não conseguia, não sei porque. Eu dava mamadeira com leite puro e com três meses comecei a dar engrossante. (M5)

São freqüentes, as campanhas realizadas pelos profissionais da saúde, sobre o aleitamento materno, divulgando os benefícios da amamentação para a criança e para a mãe. Porém, algumas mães têm dificuldades para amamentar seu filho e outras nem mesmo conseguem fazê-lo.

Langer (1986, p. 227) assim comenta sobre a produção de leite:

Do ponto de vista puramente fisiológico, a produção de leite materno depende de uma interação adequada de diversos hormônios. Mas quando um processo biológico qualquer tropeça com dificuldades freqüentes, é evidente que em sua origem intervêm fatores psíquicos.

Segundo Klaus, Kennell e Klaus (2000), a primeira amamentação, após o nascimento do bebê, é um momento de grande significado para os pais, período em que geralmente, a criança é observada e admirada pela primeira vez. Este momento é precedido de grande ansiedade, devido ao fato dos pais colocarem em teste a fisionomia da criança e seus movimentos, confirmando ou não, a perfeição do filho idealizado durante a gestação. Dessa forma, torna-se compreensível que mães de crianças portadoras de paralisia cerebral tenham dificuldade em amamentar, uma vez que o contato com o corpo da criança se encontra prejudicado pelo tônus muscular da criança e por características posturais, relacionadas à deficiência tratada neste trabalho, além de questões relacionadas aos sentimentos contraditórios vivenciados pela mãe durante a amamentação.

Winnicott (1993, p. 78) comenta sobre o ato de amamentar:

O leite da mãe não flui como um líquido escretado. É uma resposta a um estímulo, e o estímulo é o ver, o sentir o cheiro de seu bebê e o som de seu choro que indica necessidade. É tudo

uma mesma coisa, o cuidado que a mãe tem com seu bebê e as alimentações periódicas se desenvolvem como se fossem um meio de comunicação entre os dois – uma canção sem palavras.

O nascimento de um bebê portador de paralisia cerebral, algumas vezes, ocasiona separação entre mãe e filho, devido à necessidade de atendimentos especializados como incubadora, sonda e incapacidade de sucção. Esta separação e a ausência de sucção do bebê, no mamilo, desestimula a produção de leite e prejudica o vínculo entre mãe e filho.

Amamentei até os seis meses, ele mesmo não quis mais. Não tomou mamadeira, tinha nojo de coisa de plástico. Comecei a dar papinha com três meses, ele gostava. Com o líquido ele engasgava, mas hoje não gosta de sopa aguada, nem gosta de carne. (M4)

Como não tinha força para sugar foi amamentado pela sonda e logo o leite secou. (M3)

Abordando o vínculo inicial da mãe com o bebê, estabelecido através da amamentação, pode-se perceber que, com a falta de força para sugar e o uso da sonda, mãe e bebê foram distanciados de tal maneira que o leite da mãe secou.

O momento que deveria ser mágico e de contemplação passou a ser de estresse, tristeza, preocupação e inabilidade diante do novo bebê, que diferente do idealizado, pode causar na mãe sentimentos de culpa e impotência diante da frustração do desejo em nutrir e acolher o seu bebê.

Klaus, Knnell e Klaus (2000, p. 101) abordam a influência das emoções e sentimentos na amamentação:

É importante reduzir o estresse que as mães vivenciam ao amamentarem no seio, considerando-se que a liberação do leite do seio pode ser reduzida devido às preocupações em relação à saúde do bebê ou à sua ingestão de leite, pelos conflitos nos relacionamentos interpessoais ou pela falha em obter recomendações úteis em relação aos problemas alimentares.

A dificuldade de sucção, de alguns bebês, também pode fazer com que a

mãe sinta-se rejeitada por seu filho, vendo-se incapaz de provocar em seu bebê desejo e prazer de nutrir-se com seu leite, fazendo com que a mesma busque alternativas com o objetivo de alimentar o seu filho.

A mãe do caso 1 demonstra a falta de informação sobre o motivo pelo qual seu filho abandonou o seio, não tendo conhecimento sobre as dificuldades de sucção e deglutição das crianças com paralisia cerebral com grave quadro motor, vendo, na recusa da criança, a falta de gosto e prazer em nutrir-se do seu leite, e como sua única alternativa, tentativas de acerto e erro, oferecendo vários alimentos para que a criança coma.

Outro aspecto que pode ser observado é que geralmente os bebês, com paralisia cerebral, demoram para sugar; sugam com pouca força ou engasgam, causando ansiedade e medo na mãe, contribuindo para um momento tenso e demorado, que gera desconforto em ambos: mãe e criança. Tais dificuldades podem fazer com que a mãe não se sinta qualificada para amamentar, pensando que o seu leite é pouco ou que o seu organismo é incapaz de produzir a quantidade de leite suficiente para alimentar o seu filho.

Devido ao contato inicial prejudicado da mãe com o bebê recém nascido, pode-se dizer também que o vínculo entre ambos não se mostra definitivamente estabelecido, encontrando-se ainda em processo de construção. Diante de tal processo, a dificuldade em estabelecer vínculo para com o bebê pode fazer com que a mãe vivencie sentimentos de amor, raiva e insegurança.

As tentativas frustradas da mãe em amamentar o bebê também podem fazer com que a mesma, consciente ou inconscientemente, não tenha vontade de amamentar, fator que colabora para o prejuízo no vínculo inicial, causando na mãe culpa e sentimentos contraditórios quanto ao fato de ser ou não uma boa mãe.

Foi amamentada até 1a e 4 meses, depois o meu leite secou, a minha anemia vai e volta. Ela é um saco para comer. (M6)

Esta mãe relata sua persistência em amamentar, justificando que mesmo

com a fragilidade de sua saúde, caracterizada, neste caso, pela anemia recorrente, a mesma optou pelo aleitamento devido à dificuldade em inserir outros tipos de alimentos na dieta de seu filho. Outros fatores, dentre eles a precária condição financeira, unida à dificuldade em alimentar o filho, devido ao seu grave quadro motor com interferência na sua deglutição e mastigação, fizeram com que a mãe retardasse o desmame.

Não foi amamentada, eu não quis. Não conseguia, não sei porque. Eu dava mamadeira com leite puro, e com três meses comecei a dar engrossante. (M5)

Eu amamentei até os oito meses, depois o leite secou; também, olha o tamanho do meu peito, até que dei bastante. (M2)

Segundo Klaus, Knnell e Klaus (2000), fatores como estresse no momento da amamentação, preocupação excessiva com o pensamento e atitudes de familiares e amigos, além do constante questionamento sobre o motivo causador do problema, podem fazer com que o leite da mãe diminua, ou até mesmo que a mãe não queira amamentar.

O sentimento de culpa por não ter conseguido amamentar o seu filho, mesmo tendo leite, faz com que as mães se sintam culpadas e ansiosas, necessitando fazer reparações, através da oferta de um leite, que para ela precisava ser muito forte e nutritivo (leite com engrossante). Esta tentativa de reparação através do ato de mostrar-se uma mãe extremamente nutridora confirma suas dificuldades em relação à amamentação do filho deficiente.

A mãe do caso 2 também demonstra, em sua fala, sentimento de impotência por seu leite ter secado. Inconscientemente, pode estar se sentindo culpada, como se este acontecimento fosse ocasionado por sua vontade de não mais amamentar o filho. Diante deste sentimento, a mãe justifica-se mostrando sua fragilidade através do seio pequeno, sugerindo que realizou os esforços possíveis para amamentar o seu filho, fazendo assim com que se sentisse uma mãe boa, aplacando e diminuindo sua responsabilidade.

6.4.3 Contexto familiar

O nascimento de um bebê portador de paralisia cerebral provoca mudanças em todo contexto familiar. Vários fatores, entre eles, sociais, culturais e emocionais repercutem em todos os membros da família, onde a mãe geralmente é a mais afetada.

(...) Sei lá, não gosto nem de pensar, mas diz que agente tem que aceitar. (M6)

Sentimentos de tristeza e decepção são freqüentes diante do nascimento de um filho com paralisia cerebral, pois, segundo o modelo familiar estabelecido, os pais retratam nos filhos todo o sucesso e a realização não alcançados em suas vidas, o que nesta situação, torna-se impossível, uma vez que tais crianças apresentam limites estabelecidos pela própria deficiência.

Gauderer (1985) referindo-se aos pais de uma criança deficiente comenta que eles estão em um eterno luto pela perda do filho sonhado, que agora se encontra substituído pela criança definitivamente deficiente.

Hoje eu ainda me sinto do mesmo jeito. Só melhorou aqui na APAE; antes eu odiava vir aqui, agora já não ligo e até gosto; o resto continua tudo igual: eu sozinha e ele que depende de mim para tudo. (M5)

(...) Sei lá, não gosto nem de pensar, mas diz que a gente tem que aceitar. (M6)

As mães demonstram nas falas acima a dificuldade na aceitação do filho imperfeito e a importância da Instituição, como lugar onde mãe e filho sentem-se seguros e acolhidos, fator que talvez se deva a possibilidade de compartilhar com outras mães situações semelhantes a sua.

Muitas vezes as mães podem se sentir culpadas por terem sido as únicas encarregadas de cuidar do filho e protegê-lo sem alcançar os resultados desejados. Na fala da mãe do caso 6, acima relatada, a dificuldade em abordar o

assunto sobre o filho deficiente demonstra a falta de clareza sobre o problema do filho e a ansiedade que isso provoca no sentido de mobilizar fantasias na mãe.

Não recebo ajuda de ninguém, viemos da fazenda para tratar dele. O pai veio contrariado, ele não queria. Se dependesse dele, eu nem estava aqui. Ele não está nem aí para o menino, imagina o resto? Por isso eu tenho que me preocupar mais com ele do que com as meninas, mas o meu filho não é um estorvo na minha vida. (M1)

No caso 1 a fala da mãe relata sua responsabilidade pelo cuidado dos filhos, quando o marido preocupa-se somente com o sustento da casa. Este comportamento não ocorre somente em famílias de crianças com paralisia cerebral, correspondendo atualmente à dificuldade em dividir as tarefas no lar. O fato do pai não se importar com o problema do filho reforça a sensação de culpa da mãe que se sente como se fosse a única responsável pela deficiência.

Rocha-Coutinho (1994, p. 42) referindo-se à visão que a sociedade tem sobre as mulheres argumenta:

Ainda hoje, por trás de discursos e à margem de declarações oficiais, se ouve a opinião de que o lar e a educação dos filhos sempre foram e devem continuar sendo atribuições das mulheres e que, devido à sua constituição física e espiritual, as mulheres devem ser afastadas do trabalho físico pesado, bem como das atividades que lhes exigem muito intelectualmente.

A minha vida mudou em tudo, se eu pudesse voltar atrás seria diferente. Não teria casado, engravidado, mas agora é tarde, tem que levar a vida. (M6)

A chegada de uma criança com paralisia cerebral, leva a mãe a pensar na imagem que faz de si mesma, questionando se sobre sua história de vida e sua capacidade de agir, gerando algo que é bom. É como se o casamento e o nascimento do filho imperfeito transformasse tudo em ruim com a mãe, pegando para si, toda responsabilidade sentindo-se insegura diante da necessidade de realizar algo bom, como os cuidados necessários a um filho com paralisia cerebral.

Não recebo ajuda de ninguém. Acho que se eu ficar doente ela morre. (M6)

Trindade (1993, p. 538) assim descreve a maternidade:

O modelo tradicional da maternidade implica em uma figura feminina responsável pela manutenção do vínculo familiar. Esta tarefa deve ter prioridade sobre suas necessidades pessoais, visto que é através da maternidade que se concretizará sua identidade como mulher. A 'maternagem' é vista, então, como o ideal feminino mais nobre e gratificante.

O afastamento da mãe de outros problemas do contexto familiar faz com que os outros membros da família sintam-se excluídos ou menos amados, isentando-se dos cuidados com a criança, como se não tivessem nada a ver com tal realidade. Assim a mãe sente-se sozinha, sobrecarregada com os afazeres da casa e os cuidados com o filho, vivenciando sentimentos ambivalentes de amor e raiva, por ter um filho com paralisia cerebral, tão dependente dela. Tais sentimentos fazem na culpada por não aceitar a deficiência do filho, levando a pensar que este sentimento é impróprio para uma mãe.

Quer que eu sinta o que? Tristeza, né! (M5)

A fala desta mãe demonstra hostilidade, sugerindo que não é só porque ela é a mãe, que tem que ficar feliz e aceitar o diagnóstico de paralisia cerebral de sua filha. Atitudes assim são freqüentes, e as mães na maioria das vezes, descarregam nos profissionais que atendem a criança toda a tristeza, raiva e decepção, sentidas por elas, devido ao fato de terem um filho diferente do que elas tinham imaginado.

A falta de diálogo entre os cônjuges acarreta sentimento de solidão para ambos, porém, no caso da mãe acaba resultando, na maioria das vezes, em angústia e depressão em não poder compartilhar com os outros membros da família os sentimentos conflitantes vivenciados com o nascimento de um filho portador de paralisia cerebral, que algumas vezes se torna insuportável. Desta forma há períodos em que as dificuldades emocionais da mãe devem ser

prioritariamente atendidas, uma vez que se coloca em maior intensidade que o problema do filho.

Eu fiquei com raiva do meu marido, acho que se ele estivesse lá não teria acontecido. (M6)

A fala da mãe no caso 6 demonstra a dificuldade de relacionamento entre o casal quando a mãe sugere que foi a ausência do marido que permitiu que seu filho se tornasse deficiente, demonstrando assim, a necessidade de encontrar causalidade para o acontecimento, aliviando suas fantasias e o sentimento em relação à doença do filho, que são projetadas no marido.

Eu fiquei com raiva do meu marido, acho que se ele estivesse lá não teria acontecido. (M6)

Mudou tudo, mas falar que antes era boa, era mentira. Pobre é assim mesmo, e homem não tem jeito. (M1)

Mudou tudo, nunca mais eu pude sair; todos os dias são iguais; as pessoas se afastam, os amigos acabaram. (M5)

A fala destas mães ilustra o sentimento de tristeza e falta de esperança, demonstrando hostilidade e acomodação diante da realidade de ter um filho com paralisia cerebral. Durante a entrevista, a mãe do caso 1 sugeriu que tal conversa era em vão, pois os seus problemas não eram do conhecimento da pesquisadora, que possuía outro nível socioeconômico e não tinha filho deficiente, poupando-se assim de pensar sobre sua difícil situação, e o sofrimento ocasionado por esta.

As mães, percebendo as modificações no contexto familiar e no relacionamento com o companheiro, tornam-se fragilizadas diante da realidade de ter que lidar com expectativas e cobranças daqueles que a cercam, preferindo isolar-se com a criança, restringindo, assim, seu convívio social. Desta forma, a vida pessoal, o trabalho e as atividades que antes lhe proporcionavam prazer, passam a ser esquecidos, cedendo lugar a uma mulher, esposa, que agora só é mãe.

Guazzelli (2001, p. 81) justifica:

Desde muito cedo a mulher é educada para acreditar que nasceu para maternidade, e ainda hoje, apesar da intensa presença das mulheres no mercado de trabalho, ela ainda veste esse papel. Espera-se que a mãe de uma criança portadora de uma grave disfunção cumpra seus deveres como mulher e soberbamente como mãe. A sociedade acredita, que ela, por alguma razão falhou em seu papel de mulher na tarefa de 'produzir indivíduos saudáveis', devendo cumprir com o seu dever e arcar com suas responsabilidades.

A maneira como o pai vivencia o nascimento de seu filho com paralisia cerebral, na maioria das vezes, diferencia-se da forma como a mãe passa por esse processo. A exclusão e o pouco envolvimento nos cuidados com a criança, bem como a impossibilidade na divisão de tarefas no lar, faz com que surjam sentimentos hostis, que podem resultar em separação e abandono.

As falas das mães dos casos 5 e 6, abaixo descritas, retratam a realidade acima abordada, quando o descompromisso com o filho e a falta de companheirismo do pai para com a esposa faz com que o relacionamento familiar seja prejudicado por brigas e discussões, que se somam, podendo resultar em alguns casos em separações.

Ele fica bravo e bebe. Eu nunca vi ele agradar ela não(M5)

Parece que a filha não é dele. Chega o fim de semana ele vai para a mãe dele e nem dá as caras. A gente fica sozinha, eu e ela. (M6)

Trindade (1993, p. 538), assim discute sobre o papel social do pai:

O modelo tradicional da paternidade implica em uma figura masculina que provê o sustento da família, que se mostra forte e com poder de decisão nos momentos de crise, que comanda a família nas questões de caráter instrumental.

Se o papel de pai, enquanto co-responsável pelo cuidado com a criança e contribuinte para o equilíbrio emocional da mãe, se fizer presente, possibilita que

o casal vivencie cumplicidade e união, fazendo do cotidiano um caminho mais leve a ser percorrido.

Meu marido mudou muito, acho que agora ele aceita. Precisamos nos juntar mais, mas até que somos uma família feliz. (M3)

Ele trata o nosso filho mais normal que eu; aceita, compreende e consegue exigir cada vez mais dele. (M4)

Referindo-se ao futuro da família, Omote (apud SILVA, 1988), afirma que quando o casal já possui outro filho normal, é possível que não tenham mais filhos após o nascimento do filho deficiente; enquanto que, se o filho deficiente for o primogênito, a tendência é que o casal tenha mais filhos, numa tentativa de comprovar para si mesmos que podem gerar filhos saudáveis, e que o acontecido não passou de acidente.

Mannoni (1991) faz uma abordagem de base analítica sobre a deficiência e o contexto familiar. Inicia sua discussão referindo-se ao nascimento de um filho diferente do sonhado, que frustra a mãe, impedindo a resolução, no plano simbólico, do seu problema de castração, que pode ser entendido, nesta situação como a angústia sentida pela mãe diante do não reconhecimento do filho como objeto de desejo.

Este filho, segundo a autora acima mencionada, é tido como um objeto para ser cuidado somente pela mãe, sem a ajuda do marido, pois não foi possível que esta mãe confirmasse sua feminilidade através da renúncia do filho imaginário do Édipo, sendo a referência do pai da mãe, e não da mãe da mãe, como se espera, o fator contribuinte para a criação deste filho deficiente.

A mãe que manteve difíceis relações com sua própria mãe, buscando no filho formas de identificação com ela, depara-se com a dificuldade de encontrá-las vivenciando angústia com possibilidade de desencadear conflitos neuróticos e fóbicos. Porém se esta mulher manteve relação de maior proximidade com o pai, a criança deficiente terá lugar garantido na família como a preferida que deverá ser cuidada e protegido por todos (MANNONI, 1991).

As mães de crianças portadoras de paralisia cerebral com grave comprometimento motor, em resposta à demanda de seus filhos, agem como se estivessem em constante gestação, com o filho unido a ela, sem poder separar-se através da agressividade, com poucos movimentos e total dependência, fazendo com que algumas mães assumam um comportamento esquizóide como resposta ao comportamento do filho, que deixa de ser visto como um indivíduo autônomo para transformar-se em algo a ser cuidado, numa extensão de si mesma.

6.4.4 Sentimentos das mães sobre a visão que a sociedade tem dos filhos deficientes

Não recebo ajuda de ninguém. Acho que se eu ficar doente ela morre. Quando eu fui ganhar o outro bebê os vizinhos saíam fora, ninguém queria ajudar, ela passou fome [...] falam que ela é deficiente. Os parentes do meu marido falam que ela vai morrer logo. Que ela é magrinha, porque eu não dou comida para guria. As pessoas não falam para mim, falam entre elas, mas eu sei. (M5)

O nascimento de um bebê portador de paralisia cerebral não muda somente o contexto familiar, mas também o relacionamento com pessoas próximas, como tios, amigos e vizinhos.

A mudança na forma de agir, daqueles que antes se relacionavam com proximidade, pode se originar da falta de informação e do preconceito social, que trata família e criança como estigmatizados, considerando ambos, indivíduo e família, deficientes.

Alguns segmentos mais esclarecidos da sociedade vêem, atualmente, a deficiência de forma diferente. Na antiguidade, porém, assim como a loucura, a deficiência era vista sob dois pontos contraditórios, significando um sinal dos Deuses ou uma ligação com o Demônio.

Aos poucos a mentalidade das pessoas foi mudando e já se podia falar em deficiência, desde que esta ficasse separada da sociedade, permanecendo

confinada em Instituições. Este período foi marcado por ações assistencialistas, principalmente de âmbito religioso, ao mesmo tempo em que a repulsa e o isolamento ganhavam terreno.

Esta fase não pode ser considerada como fazendo parte de um passado, pois, ainda nos dias de hoje, a luta pela integração das pessoas portadoras de deficiência, qualquer que seja ela, é árdua e o pensamento em direitos iguais, uma ilusão.

As pessoas têm dó dele, ficam olhando e dizem: - Ai meu Deus do céu! Eu digo que ele é feliz, e para mim ele não tem problema.
(M3)

Na fala acima a mãe comenta sobre o sentimento de dó que as pessoas dirigem ao seu filho e a ela, bem como a forma agressiva pela qual responde com intuito de defesa, almejando ser vista como qualquer pessoa, e não como uma coitada, mãe de uma aberração da natureza. O conteúdo agressivo da resposta sugere certo nível de energia destinada à defesa do filho e da mãe, o que demonstra que esta não se encontra em estado de passividade diante da deficiência de seu filho.

Atendo-se ao tema que deve aqui ser descrito não pode se deixar de abordar a questão do preconceito e do estereótipo, atitudes que fazem parte das vidas das famílias de crianças portadoras de paralisia cerebral.

Se ele, que é pai, finge que ela não existe, imagine as outras pessoas? Olham de rabo de olho e eu finjo que nem é comigo.
(M6)

No caso 6, a mãe demonstra uma tentativa de negação e conformidade diante do olhar de estranheza de algumas pessoas, olhar este que acaba sendo generalizado para a própria mãe: “finjo que nem é comigo”. Pode-se perceber que não se encontra coragem ou força para a luta na fala desta mãe, somente conformismo e ressentimento. Estes sentimentos podem resultar em isolamento, para evitar o sofrimento, ou em atitudes agressivas, características de pessoas em processo depressivo.

Diante desta conceituação a autora acima mencionada chama atenção para a falta de conhecimento como fator desencadeante para atitudes preconceituosas. Além da falta de informação argumenta que, tais atitudes, também podem ser reflexo das defesas, que surgem diante do diferente e do anormal.

Todo mundo acha ele um coitadinho, que agente precisa estar em cima paparicando; se eu brigo com ele, então, parece que as pessoas vão me comer; ninguém pega no colo, as pessoas discriminam, parece que ele tem uma doença contagiosa que pega da baba dele. (M2)

Na fala da mãe do caso 2, são expressos sentimentos de exclusão e preconceito, tanto para com a criança, como para com a mãe. No que se refere à dificuldade das pessoas em conviver com uma criança portadora de paralisia cerebral, a carência de informação, e a falta de tato para lidar com a situação do encontro, são pontos alarmantes, que devem ser trabalhados a nível social, objetivando diminuir o preconceito e o estereótipo com os quais são tratados mãe e filho.

Quando se fala em falta de informação, uma das questões a serem levantadas é como a falta de conhecimento sobre paralisia cerebral ainda subsiste na atualidade. Porém, os veículos de comunicação, tão aperfeiçoados em nosso tempo, acabam sendo utilizados como meio de manipulação, não sendo responsabilizados pela conscientização das pessoas, mas sim pela sensibilização em prol de assuntos interessantes para o governo e demais classes dominantes.

A sensibilização da sociedade em busca de recursos para manter as Instituições é uma rotina, quando propagandas mostram crianças sofrendo ou com o rosto triste necessitando de cinco ou dez reais para receber atendimentos dos quais ela tem direito assegurado em Constituição.

Os médicos não falaram nada, era normal. Aos cinco meses dava febre; o que mamava vomitava e no posto só davam dipirona; aí foi indo, deu convulsão, quando eu cheguei no posto ela já estava

tendo crise a muito tempo e eles demoraram para atender. Nos postos não gostam de atender ela não, acho que não gostam de atender crianças assim. (M5)

O relato acima mostra que o precário atendimento oferecido na área da saúde pode ser comum no caso de crianças deficientes. Quando se questiona sobre o atendimento público, constata-se que programas de atendimento existem, mas não tem qualidade, tendo as famílias que se conformarem com o descaso.

As constantes doenças pelas quais são acometidos os portadores de paralisia cerebral fazem com que as suas famílias e, principalmente, as mães estejam em constante contato com este tipo de atendimento, onde a falta de explicação e orientação já se tornou rotina em suas vidas.

A Instituição passa a ser então o porto seguro para estas famílias que se vêem em um ambiente protegido, vivendo dificuldades semelhantes à de outras famílias que ali freqüentam, sendo atendidas por profissionais, que se não capacitados pelo menos oferecem a garantia de estarem ali por gostarem das crianças, uma vez que o reconhecimento e o salário não justificariam tal atividade.

Os profissionais que atendem crianças e famílias de portadores de paralisia cerebral acabam também ficando segregados socialmente, pois, identificados com a causa e com estas pessoas, sentem a dificuldade de inclusão e compreensão, por parte da sociedade. Isto torna mais claro as dificuldades que as pessoas, em geral, têm para reconhecer os deficientes como iguais, com potencialidades, limitações e direitos.

Miller (1995, p. 247) comenta sobre os diferentes tipos de atitudes frente à deficiência:

As pessoas têm todo tipo de atitude a respeito das deficiências. Algumas pessoas pensam na deficiência como uma dádiva divina. Ainda outros a consideram como um castigo pelos pecados; e outros acreditam que se trata de uma peça pregada aleatoriamente pelo destino; para outros, era algo que tinha que ser. Algumas pessoas acreditam que os pais que têm crianças com deficiência são excepcionalmente fortes e corajosos; outras que se deve ter pena deles. Algumas pessoas acreditam que as

peessoas com deficiência devem ser totalmente incluídas na sociedade; para outras a construção de rampas para pessoas com deficiência é um total desperdício dos impostos do contribuinte. – Para alguns, as pessoas com deficiência devem ser escondidas – cuidadas em casa para sempre ou mandadas para instituições. Outros acreditam na integração ou inclusão escolar – que todas as crianças deveriam ser educadas juntas; ainda outros pensam que o fato de ter que aguardar ou desacelerar o passo para uma criança com ritmo mais lento de movimento ou aprendizagem prejudicará o progresso da criança típica.

Impedidos de isolar-se socialmente, devido à necessidade de constantes atendimentos, a família, e, principalmente a mãe, que é quem mais se ocupa com a criança, lançam mão de alguns mecanismos de defesa, com o objetivo de protegerem-se da falta de preparo da sociedade para lidar com o nascimento de uma criança diferente.

As pessoas de fora não percebem nada, quando perguntam qual o problema dele e eu respondo, elas dizem que não parece. (M1)

Eu acho que enxergam ele normal, com deficiências, limitações, simpatia... enfim, não olham para o externo, enxergam dentro dele e vêem o seu valor. (M4)

Dentre os mecanismos de defesa, a negação é o mais freqüentemente usado, podendo ser observado nas falas e atitudes das mães. Suas dificuldades em perceber as limitações do filho, ou a necessidade em acreditar que a visão dos outros sobre ele e sobre si mesma não é tão ruim, são demonstrações deste tipo de defesa, que contribuem para a auto-estima da mãe, fazendo com que o necessário convívio social não se torne insuportável.

Outro aspecto que deve ser abordado é a importância da opinião do outro sobre o fato, no sentido de fazer com que a mãe se sinta aceita e perdoada por ter gerado um filho com paralisia cerebral, aliviando a sua culpa e até mesmo funcionando como um meio de reparação, quando pensamentos como: *Se sou aceita e os outros nem percebem o problema é porque ele não é tão grave, e minha culpa não é tão grande assim*, pensamentos como este podem aliviar a angústia desta mãe.

6.4.5 Expectativas

Espero tudo de bom: que ele consiga andar e trabalhar para não depender de ninguém. Queria que ele fosse feliz, mas é duro! Hoje ele melhorou cem por cento, mas o que eu mais quero é ver ele andando. Cada dia que passa, eu tenho mais fé e esperança que um dia ele vai andar. (M1)

Espero que ela fique boa, sente, fale mamãe e brinque com as outras crianças. Quero tudo de bom para ela. Sinto-me melhor, as pessoas foram me ajudando e eu fui fazendo o que elas mandavam. S. está bem melhor e eu fui melhorando com ele. (M3)

As falas acima exprimem o desejo das mães de que seus filhos tenham um bom prognóstico, com garantia de aquisições motoras e um futuro melhor, porém, atendo-se a realidade do quadro, pode-se dizer que se trata de fantasia ou defesa psíquica, com o a finalidade de aliviar o sofrimento das mães, negando o futuro com pouca melhora, que está muito longe de satisfazer o desejo delas.

Ao abordar o tema esperança e fé, a mãe do caso 1, demonstra a necessidade em acreditar e confiar em alguém ou alguma coisa muito poderosa, pois somente estes poderiam fazer com que seu filho melhorasse. A religião pode ser um recurso presente nestes casos, principalmente quando os profissionais que atendem a criança e a mãe apresentam os limites impostos pela paralisia e os reais impedimentos para o seu trabalho, fazendo assim com que a realidade torne-se muito pesada para ser vivida, quando somente o sobrenatural justificaria que tudo não passa de uma fase e que logo o filho vai melhorar.

A independência, relacionada ao ato de andar, exprime a necessidade das mães em acreditar que diante de sua falta o filho poderá se virar sozinho, uma vez que devido a sua onipotência e até mesmo pela falta de ajuda, a mãe sente-se insegura e com medo do filho passar necessidades, devido a crença de que somente ela gosta dele, a ponto de ser capaz de cuidá-lo.

A única coisa que eu espero para ele é que possa andar. Eu tenho consciência que ele não vai casar. A família dele vai ser eu

e a irmã dele. Eu sinto que foi bobagem, fiz muita besteira de não aceitar o problema dele; até parece que tem outro jeito! É tudo fase, acho que a gente nunca enxerga isso sozinha; precisa de ajuda. Quando a gente começa a ir nos atendimentos os profissionais acabam ajudando. (M2)

A fala da mãe do caso 2, sobre as expectativas em relação ao filho, demonstra que a mesma mostra-se em maior contato com a realidade, apresentando certa elaboração no luto do filho perfeito idealizado. Tal fato está relacionado ao tempo de permanência na Instituição e, portanto, ao constante contato com outras mães e profissionais. Porém, torna-se necessário abordar que, novamente, o principal desejo aparente é que o filho possa andar, como também foi citado na fala da mãe do caso 1, quando adquirir a marcha significa aliviar o trabalho da mãe, devido a dependência e ao peso de criança que só tende a aumentar, dificultando sua ida aos atendimentos, o que se transforma em círculo vicioso, pois se ele não anda é difícil levá-lo aos atendimentos e se ele não vai aos atendimentos é difícil andar. A parte motora é, comumente, a mais valorizada pela mãe que deposita pouca expectativa quanto à escolaridade do filho.

A Instituição é comumente vista como a segunda casa, onde profissionais e mães acabam estabelecendo um vínculo muitas vezes profundo, uma vez que as mães de crianças portadoras de paralisia cerebral, de forma geral, sentem-se abandonadas pela sua própria família, passando a maior parte do tempo levando o filho aos atendimentos ou permanecendo na Instituição.

Quero que ele rompa barreiras, vença dificuldades e faça valer sua opinião, diferente de mim, que não tinha a mente das mais saudáveis. Hoje eu me sinto realizada, sei que não passei por tudo, não cheguei ao topo. Ele foi a única coisa que eu não desisti. (M4)

Esta fala da mãe do caso 4 demonstra sua identificação com o filho no que se refere à deficiência, pois, em sua concepção ela sempre foi uma filha que frustrou as expectativas da sua mãe, ficando grávida por duas vezes sem ter casado. Comenta sua relação com a deficiência do filho, sugerindo uma possível

aceitação da paralisia cerebral, já que considerou a deficiência como um desafio a vencer e do qual não desistiu. Tais planos para o filho não condizem com a realidade, não lidando com o sentimento de frustração, permanecendo na negação.

Espero que ela melhore, mesmo que não sare; acho que ela não sara mais. Sinto uma mágoa no coração e penso porque isso foi acontecer comigo? Até quando vai durar? Tento fazer o que me mandam, mas ela não melhora. Eu continuo trazendo ela para os atendimentos, é só isso que eu posso fazer. (M5)

Sei que ela não vai sarar, estas coisas não tem cura. Eu tenho que levar ela nos atendimentos, é minha obrigação de mãe, já que ela nasceu assim. O que ela for melhorando para mim está bom. Tem que fingir que ela vai melhorar para não desanimar. Mas está bom! Deus sabe o que faz. (M6)

As falas acima citadas demonstram tristeza e falta de energia, sugerindo um quadro depressivo, quando a falta de expectativa em relação a melhora do filho faz com que ambas se coloquem em situação passiva de aceitação, questionando-se sobre o fato. O apelo a religião funciona, por vezes como incentivo, outras, como conformismo, quando a esperança em relação ao quadro do filho e a necessidade de reparação de mãe, faz com que ambas continuem levando seus filhos aos atendimentos.

Torna-se necessário compreender que são várias as abordagens no que se refere à conceituação, classificação, diagnóstico e prognóstico da paralisia cerebral. No que se refere ao prognóstico, existem algumas controvérsias. Tais controvérsias fazem-se presentes, até mesmo entre os profissionais da saúde, que na maioria das vezes preocupados apenas com os resultados do seu trabalho, nem ficam atentos aos sentimentos causados na mãe e as fantasias depositadas na criança.

A dificuldade na clareza e definição de conceitos interfere diretamente na avaliação diagnóstica, que por sua vez define e estabelece uma proposta terapêutica que interferirá no pensamento sobre o futuro da criança. Abordando o fato de que os profissionais apresentam dificuldade quanto à clareza de tal

patologia, deve-se pensar que tal dificuldade acaba sendo transferida para a família, e principalmente para a mãe, que se vê cheia de dúvidas, angústias e ansiedades.

Guazzelli (2001, p. 63) comenta:

Para podermos esperar que a família, em especial a mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral, possa participar efetivamente da conduta terapêutica, é necessário que possa compreender o que de fato se passa com seu filho, que o que lhe está sendo feito, seja de fato, o melhor a se fazer. No entanto nem mesmo os profissionais da saúde podem assegurar se sobre tal pressuposto.

No que se refere ao prognóstico da criança com paralisia cerebral, Guazzelli (2001) argumenta que este também não pode ser oferecido com exatidão, pois, embora decorrente de uma condição fixa e de uma lesão não progressiva, este prognóstico pode se modificar em função de fatores biológicos e fatores clínicos gerais, como processos infecciosos reincidentes, muito comuns nos casos mais graves.

O drama dessas mães parece ser a desesperança quando acreditar na possibilidade de progressos significa, para elas, muito menos do que desejam para os seus filhos. As mães não querem progressos, em suas fantasias existe a possibilidade de cura e que, talvez, através de algum médico mágico ou tratamento milagroso a criança com paralisia cerebral vá progressivamente, dando lugar a criança idealizada, fazendo com que todo o acontecido não tenha passado de um sonho mau.

Diante do que foi escrito acima, torna-se importante abordar que a criança portadora de paralisia cerebral desenvolve-se num ritmo próprio, muito mais lento do que outras crianças normais. A família, comumente acompanha a criança por vários anos e pode não perceber nenhuma mudança com o seguimento penoso das terapias, que envolvem tempo, dinheiro e expectativas frente a um futuro incerto, fator que na maioria das vezes prejudica o crédito da família, no tratamento.

Afinal, o futuro incerto para estas mães e suas crianças se confunde, quando o incerto para o filho passa a ser o incerto também para a mãe, comprometendo o seu próprio desenvolvimento.

7 CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve como objetivo estudar os sentimentos das mães de crianças portadoras de paralisia cerebral, com grave quadro motor e dependência nas atividades de vida diária, e, cuidados pessoais. Analisando os dados obtidos através deste estudo de casos pode-se chegar a algumas conclusões, dentre as quais destacaram-se:

O nascimento de uma criança com paralisia cerebral modificou a dinâmica das famílias estudadas e dos casais fazendo com que estes recriassem mecanismos que tornassem possível a adaptação aos novos acontecimentos e necessidades.

A família e principalmente a mãe, com quem a criança vivencia maior contato logo após o nascimento sentiram-se frustrados e inseguros diante do novo contexto, diferente do idealizado onde a criança esperada era perfeita.

As mães estudadas vivenciaram sentimentos de angústia, culpa e impotência revivendo psiquicamente a gestação na busca de dados e respostas que proporcionassem alívio e justificassem o nascimento desta criança diferente da esperada.

A criança portadora de paralisia cerebral frustrou as expectativas das mães estudadas fazendo com que estas tivessem sentimentos contraditórios como amor / raiva; esperança / desilusão; culpa / necessidade de compensação.

A amamentação, situação vincular inicial importante na relação mãe bebê estava modificada com o nascimento de uma criança com paralisia cerebral, podendo esta modificação estar relacionada à dificuldade de sugar do bebê, ao

afastamento da mãe devido à fragilidade de saúde da criança, ou a dificuldade da mãe em lidar com tamanha proximidade de uma criança pela qual ela nutre sentimentos ambivalentes de amor e acolhimento, rejeição e medo da perda.

O percorrer em busca de explicações e uma possível cura fez com as famílias estudadas entrassem em contato com vários profissionais da área de saúde, na busca de respostas ou esclarecimento sobre uma causa ou culpado. Os achados corroboram com a literatura que diz que este, freqüentemente, é o primeiro movimento das famílias que possuem um filho deficiente logo após um período de paralisação diante do acontecido.

Após o nascimento de uma criança com paralisia cerebral o convívio social impõe relações permeadas pelo preconceito e falta de informação da sociedade sobre a deficiência, fatores que causam constrangimento e sentimentos de inadequação, ocasionados, ora por olhares curiosos, ora por questões psicológicas da própria família da criança com paralisia cerebral que se sente diminuída diante de famílias de crianças com desenvolvimento normal. Tal sentimento faz com que o contato social seja evitado, levando como nos casos estudados ao isolamento social.

As instituições especializadas, locais de atendimento e escolarização de crianças com deficiência, se tornam, comumente, o centro de convívio social das famílias com filhos portadores de paralisia cerebral que, neste local protegido sentem-se seguras e acolhidas por profissionais capacitados e experientes em lidar com a problemática da criança e da família, além de se identificarem com as demais famílias que freqüentam o local, e que compartilham das mesmas dificuldades de terem gerado um filho diferente do sonhado.

A aceitação real da deficiência do filho é um desafio para as mães que tentam lidar com os sentimentos contraditórios relacionados à criança, que agora já não é tão estranha, mas continua sendo diferente. Estes sentimentos por vezes, se mostram representados por superproteção ou negação da deficiência como na maioria dos casos estudados.

Pode-se perceber neste trabalho que períodos de maior ou menor aceitação puderam ser percebidos nas falas das mães, mostrando-se presentes, na maioria delas, sentimentos de solidão; culpa; responsabilidade pesarosa diante da dependência constante do filho; tristeza e desesperança, que por vezes oscilam com a possibilidade de mudanças diante de novas pesquisas e até mesmo como recurso psicológico para se manterem crenças no tratamento; convívio social restrito; dependência de profissionais capacitados, tanto para atender a dinâmica da criança como da sua família e principalmente da mãe, que se encontra envolvida diretamente no processo de reabilitação e desenvolvimento do filho. Enfim, elaborar o luto do filho perfeito é uma difícil tarefa que de acordo com esta pesquisa depende de uma parceria entre a família e a equipe cuidadora onde o papel do psicólogo se torna indispensável.

REFERÊNCIAS

ACKERMAN, N. W. **As psicodinâmicas da Família**: diagnóstico e tratamento das relações familiares. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

ASSUMPÇÃO JR, F. B.; SPROVIERI, M. H. **Introdução ao estudo da deficiência mental**. São Paulo: Menonn, 2000.

BADINTER, E. **Um amor conquistado**: o mito do amor materno. 8. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BLEGER, J. **Temas de psicologia**: entrevistas e grupos. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

BOWLBY, J. Apego. In: _____. **Trilogia apego e perda**. São Paulo: Martins Fontes, 1990. v. 1, p. 191-213.

BOWLBY, J. Perda. In: _____. **Trilogia apego e perda**. São Paulo: Martins Fontes, 1998. v. 3, p. 115-128.

BRAZELTON, T. B.; CRAMER, B. G. **The earliest relationship**: Parents, infants, and the drama of early attachment. New York: Addison-Wesley Publishing, 1990.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**: um desafio ao aconselhamento. 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CALIL, R. C. C. **Psicoterapia de grupo**: aspectos clínicos de um estudo de caso. 2001. 320 p. Tese (Doutorado em Ciências Médicas – Área de Concentração de Saúde Mental) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Campinas, Campinas, 2001.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. As mudanças no ciclo de vida familiar - uma estrutura para a terapia familiar. In: _____. (Orgs.). **As mudanças do ciclo de vida familiar**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 7-27.

CHEMAMA, R. **Dicionário de psicanálise Larousse**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Resolução CFP nº 016/2000**. Dispõe sobre a realização de pesquisa em Psicologia com seres humanos. Brasília, 2000.

DEL PRIORE, M. **Ao sul do corpo**: condição feminina, maternidades e mentalidades no Brasil Colônia. Rio de Janeiro, Brasília: José Olympio, Edunb, 1993.

DROTAR, D. et al. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. **Pediatrics**, v. 56, n. 5, p. 710-717, nov. 1975.

ECO, U. **Como se faz uma tese**. São Paulo: Perspectiva, 1989. (Coleção Estudos, n. 85).

FENICHEL, O. **Teoria psicanalítica das neuroses**: fundamentos e bases da doutrina psicanalítica. São Paulo: Atheneu, 2000.

FERREIRA, A. **Luz verdadeira e recopilado exame de toda cirurgia**. Lisboa: José Felipe, 1975.

FINNE, N. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. São Paulo: Manole, 1980.

FOUCAULT, M. **A arqueologia do saber**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1997.

GAUDERER, E. C. **Autismo na década de 80**. São Paulo: Sarvier, 1985.

GOLDENSTEIN, E. **Sua majestade o bebê**: conversando com papai e mamãe. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1998.

GUAZZELLI, M. E. **O cenário da orientação familiar na paralisia cerebral**. 2001. Dissertação (Mestrado em Serviços de Saúde) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

HINSHELWOOD, R. D. **Dicionário do pensamento kleiniano**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

KAES, R. **O grupo e o sujeito do grupo**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

KLAUS, M.; KNNEL, J.; KLAUS, P. **Vínculo**: construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

KLEIN, M. **Inveja e gratidão e outros trabalhos: 1946-1963**. Rio de Janeiro: Imago, 1946-1991.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

- LANGER, M. **Maternidade e sexo**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.
- LEBOVICI, S. **O bebê, a mãe e o psicanalista**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.
- LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU/EDUSP, 1986.
- MAHLER, M. **O nascimento psicológico da criança**. Rio de Janeiro: Zahar, 1977.
- MALDONADO, M. T. **Psicologia da gravidez**. Petrópolis: Vozes, 1997.
- MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.
- MILLER, N. B. **Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais**. Campinas: Papirus, 1995. (Coleção Educação Especial).
- MINAYO, M. C de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo, Rio de Janeiro: Hucitec, Abrasco, 1993.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196/96**. Pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 1996.
- ORLANDI, E. P. **Análise de discurso: princípios e procedimentos**. 4. ed. Campinas: Pontes, 2002.
- OUTEIRAL, J. O.; GRAÑA, R. B. **Donald W. Winnicott: estudos**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1991.
- ROCHA-COUTINHO, M. L. **Tecendo por trás dos panos: a mulher brasileira nas relações familiares**. Rio de Janeiro: Rocco, 1994.
- SHWARTZMANN, J. S. Paralisia cerebral. **Temas sobre Desenvolvimento**, v. 3, n. 13, jul./ago. 1993.
- SILVA, S. F. **Experiências e necessidades de mães após o diagnóstico de deficiência mental do filho**. 1988. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1988.
- SIMIONI, A. M. C.; LEFÈVRE, F.; PEREIRA, I. M. T. B. **Metodologia qualitativa nas pesquisas em saúde coletiva: considerações teóricas e instrumentais**. Série monográfica n. 2. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, 1997.
- SOIFER, R. **Psicologia da gravidez, parto e puerpério**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1971.

SZEJER, M.; STEWART, R. **Nove meses na vida de uma mulher**: uma aproximação psicanalítica da gravidez e do nascimento. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

TELFORD, C. W.; SAWREW, J. M. **O indivíduo excepcional**. Rio de Janeiro: Zahar, 1988.

TRINDADE, Z. A. As representações sociais e o cotidiano: a questão da maternidade e da paternidade. **Psicologia, Teoria e Pesquisa**, v. 9, n. 3, São Paulo: Casa do Psicólogo, 1993.

VALLER, R. H. E. **A mãe devotada e o seu bebê**: a teoria do desenvolvimento emocional de D. W. Winnicott. 1989. 169 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Campinas, 1989.

WINNICOTT, D. Preocupação materna primária. In: _____. **Textos selecionados**: da pediatria à psicanálise. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves, 1993. (Série Psicologia e Psicanálise). p. 399-405.

_____. **O ambiente e os processos de maturação**: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional. Porto Alegre: Artes Médicas, 1983.

APÊNDICES

Apêndice A

Roteiro norteador de entrevista semi-estruturada realizada com as mães de crianças portadoras de paralisia cerebral

Dados de identificação da mãe:

- 1) Iniciais do nome:
- 2) Data de nascimento:
- 3) Estado civil em relação ao pai da criança:
- 4) Nível de instrução:.....
- 5) Atividade profissional atual:.....

História do caso:

- 1) Idade da mãe na concepção.
- 2) Planejamento e aceitação da gestação.
- 3) Realização de Pré-Natal.
- 4) Conhecimento do problema do filho durante a gestação.
- 5) Intercorrências durante a gestação.
- 6) Intercorrências no parto.
- 7) Percepção da deficiência após o parto:
- 8) Explicação médica sobre o problema da criança.
- 9) Histórico da amamentação.
- 10) Filho idealizado durante a gestação.
- 11) Filho real.
- 12) Contribuição e sentimentos do cônjuge.
- 13) Sentimento em relação à deficiência do filho.
- 14) Visão que a sociedade tem do filho.
- 15) Ajuda e contribuição de amigos e familiares.
- 16) Mudanças no contexto familiar.
- 17) Expectativas futuras.
- 18) Sentimentos atuais sobre a deficiência do filho.

Apêndice B

Termo de consentimento livre e autorizado

Eu, JANAINA BEGOSSI, psicóloga responsável pelo atendimento realizado com as crianças e mães, do Setor de Paralisia Cerebral, da Escola de Educação Especial Girassol (APAE) de Campo Grande-MS, venho solicitar através deste documento, a autorização de algumas mães para participarem das entrevistas que farão parte da Dissertação de Mestrado desta profissional.

Esta profissional encontra-se matriculada no Mestrado em Psicologia, da Universidade Católica Dom Bosco, pretendendo desenvolver um trabalho de pesquisa sobre os sentimentos das mães de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral.

Para concretização deste trabalho serão realizadas entrevistas individuais, utilizando-se de roteiro para entrevistas semi- estruturadas, quando as falas das mães serão gravadas, após os consentimentos das mesmas. Cabe ressaltar que será mantido sigilo quanto à identidade das mães e de seus respectivos filhos.

Eu,,
portadora do RG:, aceito ser submetida à entrevista, para realização da pesquisa necessária para confecção da Dissertação de Mestrado da psicóloga Janaina Begossi, encontrando-me ciente dos termos acima descritos.

Campo Grande-MS, de de 1999.

.....
Mãe da criança

.....
Janaina Begossi (pesquisadora)

Apêndice C

Resultados das entrevistas

Caso 1

Dados de identificação da mãe:

- 1) M.L.S.
- 2) -.
- 3) Amasiados.
- 4) Terceira série primária em escola rural.
- 5) Lides do lar.

História do caso:

- 1) 29 anos na concepção.
- 2) *Gestação não planejada, mas bem aceita por mim e pela família.*
- 3) *Iniciou o pré-natal no 7º mês de gestação, devido à dificuldade de locomoção fazenda – cidade.*
- 4) *Quem ia dizer que ele ia ter problema? A outra filha era sadia, achei que ele também ia ser.*
- 5) *A gestação foi tranqüila, não tive doença, enjôo, nem vômito. Por isso que não dava para imaginar que ele ia nascer assim.*
- 6) *O Parto foi hospitalar e de nove meses. Foi cesariana. Todos os meus partos são a seco. Sentia dor o dia inteiro, mas os médicos falaram para esperar se dava normal.*
- 7) *Não chorou, nasceu roxo, não sei se foi para estufa ou recebeu qualquer atendimento especializado. Ele passou da hora de nascer e mamava fraco.*
- 8) *Os médicos não disseram nada. Eu descobri sozinha, ele era diferente da outra menina, com 6 meses não segurava a cabeça, nem sentava.*
- 9) *Amamenteei até os 6 meses, ele mesmo não quis mais. Não tomou mamadeira, tinha nojo de coisa de plástico. Comecei a dar papinha com 3 meses, ele gostava. Com o líquido ele engasgava, mas até hoje não gosta de sopa aguada, nem gosta de carne.*
- 10) *Imaginava menina linda, para vestir bem bonitinha, com lacinho na cabeça e minha cor de rosa como se fosse bailarina. Quando soube que era menino fiquei meio assim.*
- 11) *Acho que ele é um guri nervoso, grita, não anda e não fala, gosta de brincar sozinho e às vezes joga o brinquedo na gente. Queria que ele ficasse bom, quero tratar do meu filho.*
- 12) *Vimos da fazenda para tratar dele; o pai não queria, disse que não ia conseguir trabalho. Se dependesse dele, agente nem estava aqui. O pai dele não gosta dele não, e nem ele gosta do pai. Aí, né! Fica tudo para mim.*

- 13) *Eu amo o meu filho, queria que ele ficasse bom. Quero tratar dele, mas é difícil, principalmente quando agente é pobre.*
- 14) *As pessoas de fora não percebem nada, quando perguntam qual o problema dele e eu respondo, elas dizem que não parece.*
- 15) *Não recebo ajuda de ninguém, viemos da fazenda para tratar dele, o pai veio contrariado, ele não queria. Se dependesse dele, eu nem estava aqui. Ele acha que não sabe trabalhar na cidade, mas agora está indo de casa em casa cortar cabelo, não adianta nada, não pagam ele. Ele não está nem aí com o menino, imagina o resto? Por isso eu tenho que me preocupar mais com ele do que com a menina, mas o meu filho não é um estorvo na minha vida.*
- 16) *Mudou tudo, mas falar que antes era boa, era mentira. Pobre é assim mesmo, e homem não tem jeito.*
- 17) *Espero tudo de bom, que ele consiga andar e trabalhar para não depender de ninguém. Queria que ele fosse feliz, mas é duro.*
- 18) *Hoje ele melhorou 100%, o que eu mais quero é ver ele andando. Cada dia que passa eu tenho mais fé e esperança de que um dia ele vai andar.*

Caso 2

Dados de identificação da mãe:

- 1) D.M.N.
- 2) 12 de maio de 1974.
- 3) Amasiada.
- 4) *Terminei o 1º grau. Fiz até a 8ª série completa. Engravidei e depois que ele nasceu não deu para ir mais.*
- 5) Lides do lar.

História do caso:

- 1) 19 anos.
- 2) *Aceitei bem. Estava namorando o pai dele fazia 3 meses. Foi eu que quis. Não lembro da reação do pai dele, logo que ele soube que eu estava grávida agente se separou. A minha mãe ficou brava, só a minha vó me deu apoio; mas eu nem liguei.*
- 3) *Fiz Pré - Natal completo, era no posto, mas eu fiz.*
- 4) *Na gravidez tive pressão alta e ameaça de aborto do sexto para o sétimo mês. Fui internada e tomei remédio para segurar o bebê. Psicologicamente acho que foi tranquilo, eu nem pensava muito que eu estava grávida. Nos exames deu que ele ia ter hidrocefalia, sabia que ele ia ter problema.*
- 5) *Como eu disse, tive ameaça de aborto e pressão alta do sexto para o sétimo mês. Tomei remédio para segurar o bebê, mas os médicos não falaram nada.*
- 6) *Foi cesárea, eu não tinha dilatação e o nenê nasceu depois de 24 horas com dor e contração. Não foi o meu médico que me atendeu, foi um plantonista que estava lá. No hospital disseram que não tinham conseguido achar meu médico.*

- 7) *Eu só me lembro do vidro e dos aparelhos. Ele não tinha peso nem tamanho certo.*
- 8) *Não lembro se foi o médico ou a enfermeira que falou que ele tinha um probleminha, mas que logo estaria no quarto comigo. Só que isso não aconteceu.*
- 9) *Eu amamentei até os 8 meses, depois o leite secou; também, olha o tamanho do meu peito, até que dei bastante.*
- 10) *Mesmo sabendo que ele ia ter problema, eu nunca imaginei ele como ele é. Imaginava um bebê muito lindo, gordão e cabeludo. Eu fiquei enorme na gravidez.*
- 11) *Ele era feinho, nasceu com 33 cm, menos que 2 kg e de cabeça raspada; ele parecia um ratinho.*
- 12) *O pai não tem contato com ele, nem quero. Só ficamos juntos; depois disso nem notícia. O cara era meio louco. Acho que ele nem sabe que H. é assim; se sabe, nunca fez nada para ajudar. Eu é que não vou ficar indo atrás dele. Para que? Para ele dizer que o filho não é dele. Percebo a diferença, claro! Ele não sabe tomar banho sozinho, nem pentear o cabelo certo. Não é só andar, ele também é difícil, muito teimoso; tem hora que dá raiva, mas acho que ele vai melhorar.*
- 13) *“Percebo diferença, claro! Ele não sabe tomar banho sozinho, nem pentear o cabelo certo. Não é só andar, ele também é difícil, muito teimoso; tem hora que dá raiva, mas acho que ele vai melhorar.*
- 14) *Todo mundo acha ele um coitadinho, que agente precisa estar em cima paparicando; se eu brigo com ele, então, parece que as pessoas vão me comer; ninguém pega ele no colo, as pessoas discriminam, parece que ele tem uma doença contagiosa que pega da baba dele.*
- 15) *Agora recebo ajuda da minha mãe e das minhas irmãs. Parece até que ele gosta mais da minha mãe do que de mim. Elas mimam muito ele, não me deixam corrigi-lo. Eu falo para elas: - Quero ver quando ele crescer!*
- 16) *Mudou tudo, antes eu não tinha limite; eu saía, dançava, namorava, bebia e usava roupa curta. Agora eu não uso mais, pois só de entrar com ele no ônibus as pessoas já olham. Era duro, no começo eu tinha que andar de ônibus sem parar, acho que eu já fui em uns 1000 médicos.*
- 17) *A única coisa que eu espero para ele é que ele ande. Eu sei que ele não vai casar. A família dele vai ser sempre eu e a irmã dele.*
- 18) *Eu sinto que foi bobagem, fiz muita besteira de não aceitar o problema dele; até parece que tem outro jeito! É tudo fase, acho que agente nunca enxerga isso sozinho. Precisa de ajuda. Quando agente começa a ir nos atendimentos os profissionais acabam nos ajudando.*

Caso 3

Dados de identificação da mãe:

- 1) T.C.T.
- 2) 16 de julho de 1982.
- 3) Amasiados.
- 4) Completei a 5ª série; depois que casei e engravidei não estudei mais.
- 5) Lides do lar.

História do caso:

- 1) 16 anos;
- 2) *Não foi planejada. Eu nem sabia que estava grávida; o médico me contou quando eu fui fazer o exame. Eu não estava boa, ele disse que estava tendo um aborto. O meu peito coçava e um dia eu cocei o bico e saiu leite, aí então eu chamei a minha irmã e ela disse que eu estava grávida.*
- 3) *Fiz pré-natal, comecei no 6º mês, antes eu não tinha os documentos. No ultra-som mostrou tudinho, falou que ele ia nascer com problema. Os médicos perguntaram se eu queria tirar, mas eu não quis.*
- 4) *O ultra-som deu que ela ia ter problema. O médico tentou me explicar, mas eu não entendi muito bem. O nenê já estava com forma de criança e o coração dela estava vivo. Eu disse que não ia matar o meu nenê.*
- 5) *Caí de barriga para baixo no 7º mês, comecei a sentir dor e fui para o hospital para ter ele. Enquanto eu estava grávida, ficava triste e tinha enjôo, até desmaiei no 5º mês.*
- 6) *Só desmaiei, e tive hemorragia para ele nascer por causa do tombo. Aí ele nasceu prematuro, mas o parto foi rápido e normal. O médico disse que tinha que ser cesárea e fizeram normal. Eu também não queria ter caído, aí ela ia nascer na hora. Depois eu não conseguia fazer o trabalho de casa e a minha sogra ficava me criticando e ainda a nenê nasceu assim.*
- 7) *Lembro que o médico disse: emergência, rápido, achei que meu filho ia morrer, logo eu desmaiei. Eu não ouvi ele chorar, ele era rosinha escuro e parecia um rato. Ficou na estufa por 20 dias, recebeu O2 e usou sonda.*
- 8) *O médico disse que ele tinha problema, no ultra-som já tinha dado. Falou que ela não respirava bem, que tinha fenda palatina e que ia ser deficiente.*
- 9) *Quando nasceu tomou meu leite pela sonda, acho que ele não tinha força para chupar, depois o leite foi acabando, ele não quis o peito, e eu dei mamadeira com leite engrossado para ele ficar forte, mas saía tudo pelo nariz.*
- 10) *Eu pensava que ele ia nascer Síndrome de Down. Eu não pensava outros problemas, só pensava isso, aí ele nasceu pior.*
- 11) *Ele não consegue comer, é molinho, a cabeça é grande para o corpo e a coluna estufada para frente, coitadinho do meu filhinho. Agora eu quero que ele sare, vou fazer tudo por ele.*
- 12) *O pai dele me ajuda, quando dá. Ele está trabalhando para pagar o nosso terreno, eu não quero mais morar na minha sogra. A minha sogra também ajuda, do jeito dela, mas, quase tudo sou eu.*
- 13) *Fico triste, mas quero que ele sare e quem sabe possa até falar. Eu vou fazer tudo por ele.*
- 14) *As pessoas tem dó dele, ficam olhando e dizem: - Ai meu Deus do céu! Eu digo que ele é feliz e para mim ele não tem problema.*
- 15) *O pai dela ajuda quando pode e a minha sogra acha que ajuda, mas tudo que ela sabe fazer é dizer que a criança é assim por minha causa.*
- 16) *A minha vida mudou muito, antes eu não dava valor para as coisas da vida e agora tudo o que vou fazer só penso nela.*

- 17) *Espero que ela fique boa, sente, fale mamãe e brinque com as outras crianças. Quero tudo de bom para ela.*
- 18) *Sinto-me melhor, as pessoas foram me ajudando e eu fui fazendo o que elas mandavam. S. está bem melhor e eu fui melhorando com ele.*

Caso 4

Dados de identificação da mãe:

- 1) V.C.D.
- 2) 26 de fevereiro de 1975.
- 3) Casada.
- 4) *Estudei até o 3º ano do segundo grau. Falta fazer física para terminar.*
- 5) *Sou apenas mãe, do lar.*

História do caso:

- 1) 19 anos;
- 2) *Não foi planejada, mas foi bem aceita por mim, pelo meu marido e por meu pai. Só a minha mãe é que ficou um tempão sem falar comigo e eu me preocupava em primeiro lugar com ela.*
- 3) *Não fiz o pré-natal, fui ao médico e ele me disse que eu não estava grávida. O meu marido falou para deixar a barriga crescer. Quando fui ao hospital estava com princípio de aborto e L nasceu.*
- 4) *Não sabia de nada quando estava grávida, mas se soubesse o amaria do mesmo jeito. Caí muito forte e houve uma falta de dinheiro muito grande neste período.*
- 5) *Durante a gravidez caí, tive dor, princípio de aborto e depressão.*
- 6) *No parto senti muita dor nas costas, perdi muito sangue e ele nasceu antes do tempo.*
- 7) *Lembro de tudo: ele era pequeno, frágil, indefeso e sozinho naquela estufa, lutando para sobreviver, enquanto eu só poderia torcer para ele melhorar e estar logo no aconchego dos meus braços.*
- 8) *O médico disse que L era prematuro e que teria que ir para aparelhos. A primeira coisa que veio na minha cabeça é que ele tinha nascido sem um pedaço e que eu teria que me preparar para o pior.*
- 9) *Eu amamenteei por 10 meses, só não amamenteei mais porque ele não quis.*
- 10) *Pensava que ia se um menino perfeito, saudável e, moreno.*
- 11) *Quando nasceu foi para uma sala onde era só prematuros, então ele era igual às outras crianças: todos se movimentavam pouco. Eu achava que era normal.*
- 12) *Ele trata L mais normal que eu, aceita, compreende e exige cada vez mais dele. Eu tenho dó, acho que ele já tem muitos problemas.*
- 13) *Logo que ele nasceu achei que era como os outros, mas quando foi crescendo vi que*

era diferente, mas só na parte motora. Às vezes me sinto culpada, penso que ele pode ter nascido assim porque eu não criei o meu primeiro filho e dei para minha mãe criar. Ela é dura e mal. Quando tiver condições, quero que ele venha morar comigo; mas eu tenho medo que a minha mãe morra.

- 14) *Eu acho que enxergam ele normal, com deficiências, limitações, simpatia... enfim, não olham para o externo, enxergam dentro dele e vêem o seu valor.*
- 15) *Recebo ajuda do meu marido, dos amigos da Apae, dos meus vizinhos e do meu pai. Não posso me esquecer do meu pai.*
- 16) *A rotina mudou. Eu agora precisava aprender a ser mãe de uma criança que eu nem sabia o que podia e o que não podia fazer.*
- 17) *Quero que ele rompa barreiras, vença as dificuldades e faça valer sua opinião, diferente de mim, que não tinha a mente das mais saudáveis.*
- 18) *Hoje eu me sinto realizada, sei que não passei por tudo, não cheguei ao topo. Ele foi à única coisa que eu não desisti. Não sinto mais culpa por ele ter nascido deficiente. - Cada vez que eu for falar disso eu vou chorar ?*

Caso 05

Dados de identificação da mãe:

- 1) R.P.S.
- 2) 05 de abril de 1972.
- 3) Amasiada
- 4) *Estudei até a 3ª série. Precisei parar de estudar para trabalhar.*
- 5) Lides do lar.

História do caso:

- 1) 21 anos;
- 2) *Não foi planejada, fiquei preocupada, mas depois me conformei. O meu marido não dizia nada, nem que estava feliz, nem triste. A minha família não ficou sabendo, eles moram longe. Só depois que nasceu. A família do meu marido não está nem aí. Depois que a T nasceu, piorou, nunca mais foram em casa.*
- 3) *Fiz pré-natal a partir do 4º mês. A menstruação sempre atrasou, aí eu fui no médico e ele disse que estava grávida. Não fiz ultra-som.*
- 4) *Passei muito nervoso e uma dor forte na barriga. Esse tempo morava na chácara, carregava água de longe para trazer para casa. Não sabia do problema de T antes dela nascer, mas agente sempre pensa né?*
- 5) *Durante a gravidez só tive o nervoso e a dor na barriga. Eu trabalhei normal, o serviço não diminui só porque agente fica grávida.*
- 6) *Nasceu de 9 meses, foi cesárea, rápida. Não sofri.*
- 7) *Não lembro de nada, tiraram ela, enrolaram, e a tarde trouxeram para mamar. Eu não notei diferença nenhuma dela para outras crianças.*

- 8) *Os médicos não falaram nada, era normal. Aos 5 meses dava febre; o que mamava vomitava e no posto só davam dipirona; aí foi indo, deu a convulsão, quando eu cheguei no posto, ela já estava tendo crise há muito tempo e eles demoraram para atender. Nos postos não gostam de atender ela não, acho que não gostam de crianças assim.*
- 9) *Não foi amamentada, eu não quis. Não conseguia, não sei porque. Eu dava mamadeira com leite puro e com três meses comecei a dar engrossante.*
- 10) *Achava que ia ser normal, gatinhar, andar, eu já sabia que ia ser menina. Eu sentia.*
- 11) *Aconteceu, acho que tinha que ser assim mesmo. Ela nem parece uma criança; em tudo é diferente: não fala, não anda, não senta. Tudo ela não faz.*
- 12) *Não recebo ajuda de ninguém. Acho que se eu ficar doente ela morre. Quando eu fui ganhar o outro bebê os vizinhos saíram fora, ninguém queria ajudar, ela passou fome. A única coisa que o pai dela sabe fazer é ficar bravo e beber.*
- 13) *Sinto uma mágoa no coração: - Porque foi acontecer comigo? Tem hora que dá vontade de fugir, largar tudo, aí eu penso nela! Eu queria ter a vida como a das minhas irmãs, sair dia de sábado... Quer que eu sinta o que? Tristeza, né !*
- 14) *Falam que ela é deficiente. Os parentes do meu marido falam que ela vai morrer logo. Que ela é magrinha, porque não dou comida para a gurja. As pessoas não falam para mim, falam entre elas, mas eu sei.*
- 15) *Já disse eu sou sozinha. Não recebo ajuda de ninguém. Acho que se eu ficar doente ela morre.*
- 16) *Mudou tudo, nunca mais eu pude sair, todos os dias são iguais. As pessoas se afastam, os amigos acabaram.*
- 17) *17 Espero que ela melhore, mesmo que não sare, acho que ela não sara mais.*
- 18) *18. Sinto uma mágoa no coração e penso porque isso foi acontecer comigo? Até quando ela vai durar? Tento fazer o que me mandam, mas ela não melhora. Eu continuo trazendo ela para os atendimentos, é só isso que eu posso fazer.*

Caso 6

Dados de identificação da mãe:

- 1) E.B.S.
- 2) 26 de maio de 1974;
- 3) Amasiada.
- 4) *Nem terminei o 1º grau.*
- 5) Lides do lar.

História do caso:

- 1) 22 anos;
- 2) *A gestação não foi planejada, mas eu aceitei bem.*

- 3) *Fiz pré-natal desde o 2º mês. Tive gripe e anemia no 7º mês; também senti muito enjôo.*
- 4) *Não imaginava que ia nascer assim. Não sabia de nada.*
- 5) *Durante a gestação passei muito nervoso com a minha sogra e o marido.*
- 6) *A gestação foi de 9 meses. O parto foi a fórceps. Ela passou da hora de nascer. O meu marido me largou no hospital e foi embora, eu fiquei sozinha; o hospital estava em greve e ela nasceu com as enfermeiras.*
- 7) *Eu só lembro que ela não chorou, acho que ela não estava rosinha, os médicos correram com ela. Ela ficou no CTI por 13 dias, mais 7 dias na estufa, ao todo foram 21 dias que ela ficou internada e eu sozinha.*
- 8) *O médico da maternidade disse que ela ia ficar boa. Eu comecei a perceber que ela era durinha no 4º mês, ela não abria a mão e chorava muito, levei ela ao pediatra e ele me pediu que procurasse a Apae para fazer uma avaliação.*
- 9) *Foi amamentada até 1a e 4 meses, depois o meu leite secou, a minha anemia vai e volta. Ela é um saco para comer.*
- 10) *Eu imaginava um bebê normal, queria guri; agora é aceitar.*
- 11) *Ela é ela, eu nem penso. Tem que aceitar, mas é difícil entender porque isso acontece com a gente.*
- 12) *Ninguém me ajuda, o pai dela finge que ela não existe, às vezes eu brigo, aí ele vai lá e brinca com ela um pouquinho, mas sem pegar ela no colo, porque ele diz que é difícil. Dar comida, banho, estas coisas, nem adianta, ela só aceita comigo. Parece que a filha nem é dele. Chega o fim de semana, ele vai para mãe dele e nem dá as caras. Agente fica sozinha, eu e ela.*
- 13) *Hoje eu ainda me sinto do mesmo jeito. Só melhorou aqui na Apae, antes eu odiava vir aqui, agora já não ligo, e até gosto. O resto continua tudo igual, eu sozinha, e ela que depende de mim para tudo.*
- 14) *A gravidez e o parto. Sei lá, não gosto nem de pensar, mas diz que a gente tem que aceitar. Eu fiquei com raiva do meu marido, acho que talvez se ele estivesse lá não teria acontecido. Ele não está nem aí. Se ele finge que ela não existe, imagine as outras pessoas? Olham de rabo de olho e eu finjo que nem é comigo.*
- 15) *A minha família mora na chácara; às vezes vou para lá com N; lá eles me ajudam, mas minha mãe já é de idade e N. é acostumada mais comigo. Agora, a família dele não vem na minha casa, sou brigada com eles, acho que eles nunca pegaram ela no colo, presente de aniversário então!?*
- 16) *A minha vida mudou em tudo, se eu pudesse voltar atrás seria diferente. Não teria casado, engravidado, mas agora é tarde, tem que levar a vida.*
- 17) *Sei que ela não vai sarar; estas coisas não tem cura. Eu tenho que levar ela nos atendimentos, é minha obrigação de mãe, já que ela nasceu assim. O que ela for melhorando para mim está bom. Tem que fingir que ela vai melhorar para não desanimar. Mas está bom. Deus sabe o que faz.*
- 18) *Eu não esqueço; parece que foi ontem. Eu não sei porque eles foram fazer isso comigo, deixar ela passar da hora de nascer. Mas nós somos pobre e pobre não pode fazer nada; vai ser a minha palavra contra a deles.*