



**FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

ILZA CRISTIANE DE OLIVEIRA CÂMARA

**VIVÊNCIAS MATEERNAS FRENTE À DEFICIÊNCIA DO FILHO
EM UM PROCESSO DE REABILITAÇÃO FÍSICA**

Recife

2020

FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA DA SAÚDE

**VIVÊNCIAS MATERNAS FRENTE À DEFICIÊNCIA DO FILHO
EM UM PROCESSO DE REABILITAÇÃO FÍSICA**

Dissertação apresentada à Banca de Mestrado em Psicologia da Saúde - Pós-Graduação Stricto Sensu da Faculdade Pernambucana de Saúde - como cumprimento para obtenção do grau de Mestre em Psicologia da Saúde.

Mestranda: Ilza Cristiane de Oliveira Câmara.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Clarissa Maria Dubeux Lopes Barros.

Co-orientadora: Prof.^a Ma. Tathyane Gleice da Silva Lira.

Linha de Pesquisa: Processos Clínicos e Ciclos de Vida.

Recife

2020

Ficha Catalográfica
Preparada pela Faculdade Pernambucana de Saúde

C172v Câmara, Ilza Cristiane de Oliveira

Vivências maternas frente à deficiência do filho em um processo de reabilitação física. / Ilza Cristiane de Oliveira Câmara; Orientadora Clarissa Maria Dubeux Lopes Barros; Coorientadora Tathyane Gleice da Silva Lira. – Recife: Do Autor, 2020.

104 f.

Dissertação – Faculdade Pernambucana de Saúde, Pós-graduação Stricto Sensu, Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde, 2020.

1. Deficiência física. 2. Reabilitação. 3. Relação mãe - filho. I. Barros, Clarissa Maria Dubeux Lopes, orientadora. II. Lira, Tathyane Gleice da Silva, coorientadora. III. Título.

CDU 159.942:616-007-053.2

Mestranda: Ilza Cristiane de Oliveira Câmara

Musicoterapeuta do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira – IMIP, Musicoterapeuta Clínica, docente no curso de pós-graduação *lato sensu* em Musicoterapia da Faculdade Alpha Recife, Psicóloga pelo Centro Universitário dos Guararapes, Especialista em Teoria Cognitivo Comportamental pela Faculdade Frassinetti do Recife e em Psicomotricidade pela Faculdade IDEAL. Belém – PA, Brasil.

E-mail: ilzacamara@gmail.com Telefone: (81) 99798-6267

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Clarissa Maria Dubeux Lopes Barros

Psicóloga, Doutorado em Psicologia Social pela Universidade Federal da Paraíba. Docente da Faculdade Pernambucana de Saúde. Docente da Faculdade Pernambucana de Saúde no programa de Mestrado em Psicologia da Saúde e da Graduação de Psicologia. Recife-PE, Brasil.

E-mail: claramabarros@gmail.com Telefone: (81) 98891-8552

Co-orientadora: Prof^a. Ma. Tathiane Gleice da Silva Lira

Psicóloga, Mestre em Psicologia pela Universidade Federal de Pernambuco. Psicóloga da Policlínica da Criança e do Adolescente de Vitória de Santo Antão. Tutora do curso de Graduação e de Pós-Graduação *lato sensu* em Psicologia da Faculdade Pernambucana de Saúde – FPS.

E-mail: tathyanesilva@gmail.com Telefone: (81) 996491575

ILZA CRISTIANE DE OLIVEIRA CÂMARA

**VIVÊNCIAS MATEERNAS FRENTE À DEFICIÊNCIA DO FILHO
EM UM PROCESSO DE REABILITAÇÃO FÍSICA**

Dissertação apresentada em:

Membros da Banca Examinadora:

Prof^a. Dr^a. Clarissa Maria Dubeux
Lopes Barros

(Orientadora – FPS)

Prof^a. Dr^a. Anna Barreto Campello
Carvalho Chaves

(Examinadora Interna – FPS)

Prof^a. Ma. Tathiane Gleice da Silva
Lira

(Co-orientadora – FPS)

Prof. Dr José Roberto de Silva Júnior

(Examinador Externo- FPS)

DEDICATÓRIA

*Aos meus sobrinhos e afilhado: desejo que o Céu seja o limite e até lá,
estudem.*

AGRADECIMENTOS

A Deus pela dádiva da vida e do existir.

À minha mãe por seu amor, carinho, orações, incentivo e compreensão às minhas realizações pessoais e profissionais. Te trago comigo.

Ao meu pai, *in memoriam*, por tanto amor e pela paz que sinto sempre que o busco em minhas memórias. “Nunca canse de ir bem”, estou tentando, meu pai.

Ao meu irmão e cunhada, pela união, solidariedade e amizade que permeiam nossa história de vida.

À minha família pelas orações, palavras de determinação e coragem, pelo bem querer e estímulo à aquisição de conhecimentos.

À estimada Dr^a Clarissa Barros, profissional exemplar, pela amizade, dedicação e estímulo à transmissão do saber. Por sua capacidade de me incentivar, colaborar e transmitir seu conhecimento que foram fundamentais à construção deste estudo.

À Tathiane Lira que tanto aprecio pela amizade, parceria profissional, por aguçar meu desejo de ingressar neste mestrado, e aceitar gentilmente nosso convite para virar parte deste projeto, pela capacidade de me acolher e trazer um outro colorido para esta história.

À Víh Coelho pela paciência e resoluções técnicas nas milhares de vezes que consegui desconfigurar todo o meu trabalho.

Às amigas Elaine Souza, Juliana Silveira, Lays Campos, Michelle Almeida, Paula Scarpin, Rafaela Silveira, Raquel Carvalho, Roberta Lavareda e Sandra França pelo exemplo, escuta e estímulo.

Às mães entrevistadas, pela contribuição e disponibilidade de participar da pesquisa em momentos tão delicados de suas vidas.

Às meninas que hoje formam o Grupo Interação comigo, Marina Queiroz e Vanessa Nazário pela parceria, compromisso, ética, reflexões informais sobre essa demanda, ajudando-me na construção técnica da elaboração deste trabalho.

Aos professores e colegas de mestrado pelo convívio e trocas de experiências.

Aos colegas e profissionais do Centro de Reabilitação do IMIP, pela solidariedade e cooperação no período de realização deste mestrado.

Ao Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), representado pelo Dr. Antônio Carlos Figueira e pela Ma. Marcela Oliveira, pela confiança e oportunidade propiciada à realização deste estudo.

À Dr^a. Anna Chaves e ao Dr. José Silva por seu olhar preciso e pela forma gentil de se reportarem á nós.

EPÍGRA
FE

Sou a maldade em crise
Tendo que reconhecer
As fraquezas de um lado
Que nem todo mundo vê

Fiz em mim uma faxina e
Encontrei no meu umbigo
O meu próprio inimigo
Que adocece na rotina

Eu quero me curar de mim
Quero me curar de mim
Quero me curar de mim

O ser humano é esquisito
Armadilha de si mesmo
Fala de amor bonito
E aponta o erro alheio

Vim ao mundo em um só corpo
Esse de um metro e sessenta
Devo a ele estar atenta
Não posso mudar o outro

Eu quero me curar de mim
Quero me curar de mim
Quero me curar de mim

Vou pequena e pianinho
Fazer minhas orações

Eu me rendo da vaidade
Que destrói as relações

Pra me encher do que importa
Preciso me esvaziar
Minhas feras encarar
Me reconhecer hipócrita

Sou má, sou mentirosa
Vaidosa e invejosa
Sou mesquinha, grão de areia
Boba e preconceituosa

Sou carente, amostrada
Dou sorrisos, sou corrupta
Malandra, fofqueira
Moralista, interesseira

E dói, dói, dói me expor assim
Dói, dói, dói, despir-se assim

Mas se eu não tiver coragem
Pra enfrentar os meus defeitos
De que forma, de que jeito
Eu vou me curar de mim?

Se é que essa cura há de existir
Não sei. Só sei que a busco em mim
Só sei que a busco

Me Curar de Mim

Me Curar de Mim

Me Curar de Mim

Flaira Ferro

SUMÁRIO

I. INTRODUÇÃO.....	16
1.1 A relação mãe-bebê e a constituição psíquica.....	22
1.2 Relação mãe-bebê e a deficiência.....	27
II. OBJETIVOS	36
2.1. GERAL.....	36
2.2. ESPECÍFICOS.....	36
III. MÉTODO.....	37
3.1 DESENHO DO ESTUDO.....	37
3.2 LOCAL DO ESTUDO	37
3.3 PERÍODO DO ESTUDO E COLETA.....	37
3.4 POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	38
3.5 CRITÉRIOS PARA SELEÇÃO DE PARTICIPANTES.....	38
3.6 PROCEDIMENTOS PARA A REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS.....	38
3.7 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS.....	39
3.8 ASPECTOS ÉTICOS.....	40
IV. RESULTADOS/DISCUSSÃO	40
4.1 Artigo.....	40
4.2 Cartilha	72
V. CONSIDERAÇÕES FINAIS	75
VI. REFERÊNCIAS.....	78
VII. APÊNDICE.....	80
APÊNDICE 1: CARTA DE ANUÊNCIA.....	81
APÊNDICE 2: DOCUMENTO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA	81
APÊNDICE 3: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	85
APÊNDICE 4 : PERGUNTA DISPARADORA	89
APÊNDICE 5 - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE.....	91
APÊNDICE 6 – CARTILHA	92
ANEXO 1 – Temas em Psicologia Normas da Revista	95

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CER IV	Centro Especializado em Reabilitação composto por quatro ou mais serviços de reabilitação habilitados
CGD	Carga Global de Doenças
DNPM	Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor
FPS	Faculdade Pernambucana de Saúde
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IMIP	Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MMC	Mielomeningocele
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Convenção das Nações Unidas
PC	Paralisia Cerebral
TRM	Trauma Raquimedular
TCLE	Termo e Consentimento Livre e Esclarecido



FPS

Faculdade
Pernambucana
de Saúde

UNICEF	Fundo Internacional de Emergência para a Infância das Nações Unidas
--------	---



RESUMO

Introdução: A deficiência física infantil está presente no mundo, com significativa prevalência. É considerada como complexa, dinâmica, multidimensional e singular, no sentido de que cada ser humano vive a sua deficiência de acordo com suas limitações e arranjos singulares. A forma que se planeja a reabilitação física de crianças deficientes difere de acordo com a cultura e os objetivos do tratamento. As mães são geralmente as primeiras responsáveis pelos cuidados, pela organização de horários e por estruturar o formato que se dará o tratamento da criança. Isso gera uma sobrecarga emocional para as mesmas, que precisam se tornar resilientes para lidar com a rotina dos cuidados maternos. A condição imposta de dedicação que as mães precisam ter nos cuidados de seus filhos deficientes resulta muitas vezes, no silêncio de suas próprias experiências e emoções enquanto mães. **Objetivo:** Analisar a vivência materna de mulheres que acompanham seus filhos no processo de reabilitação física. **Método:** O presente estudo teve como abordagem a pesquisa qualitativa, de cunho observacional que utilizou como instrumento a entrevista semiestruturada e áudio gravada. O fechamento amostral foi definido por saturação. Participaram mães de crianças diagnosticadas com Paralisia Cerebral, Mielomeningocele e Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor que estavam sendo atendidas no Centro de Reabilitação de um hospital escola de referência. A análise dos dados baseou-se na análise do conteúdo de modalidade temática. O presente estudo visou proporcionar um olhar crítico dos relatos dessas mães e produziu uma base descritiva embasada na teoria psicanalítica, segundo a qual o sujeito do inconsciente se manifesta na fala considerando o pluralismo das realidades como o sentido fundamental. **Aspectos Éticos:** A pesquisa esteve em consonância com os princípios éticos da resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, Certificado de Apresentação para Apreciação Ética 18016619.4.0000.5201. **Resultados:** Esta pesquisa resultou em dois produtos, um artigo destinado à Revista Temas em Psicologia com Qualis/CAPES A2 e um produto institucional em forma de cartilha, a fim de orientar as mães que frequentam o serviço de reabilitação, buscando melhorias na realidade observada. Foram entrevistadas cinco mães de crianças deficientes que estavam em tratamento no Centro de Reabilitação. Após a análise, foram encontrados três grandes eixos narrativos. Impacto materno frente à descoberta da malformação congênita foi o primeiro, referiu-se à chegada do possível diagnóstico. A descoberta da malformação congênita acontece em torno do quinto e do oitavo mês de gestação ocasionando martírio, fantasias e incertezas até o parto. A forma que a mãe lida com o diagnóstico impacta diretamente no processo de desenvolvimento do bebê. A mãe cuidadora e a autonomia da criança foi o segundo eixo, revelou que relação materno que esteve fragilizada, devido ao processo de luto e vai dar lugar à mãe protetora, aquela que assume a responsabilidade pelo filho e se coloca a buscar o melhor que puder alcançar para o mesmo. Ela luta pelo outro, como se por sua própria existência. A autonomia da criança e a relação da mãe cuidadora no tratamento da criança foi terceiro e último eixo, versou sobre o momento em que o terapeuta chega para fazer o corte na relação simbiótica, trazendo a alteridade necessária para que aconteça o processo de reabilitação física. **Conclusões:** Percebeu-se que as mães se entregavam aos cuidados de uma forma absoluta, deixando sua vida em função da criança, fazendo pensar quem na diáde é o mais dependente, se ela ou a criança.

Palavras chave: Deficiência física; Reabilitação; Relação Mãe – Filho.

ABSTRACT

Scenery: Childhood physical disability is present worldwide, with significant prevalence. It is considered as complex, dynamic, multidimensional and singular, in the sense that each human being lives his disability according to his unique limitations and arrangements. The way in which physical rehabilitation of disabled children is planned differs according to culture and treatment goals. Mothers are generally primarily responsible for care, organizing schedules and structuring the format for the child's treatment. This creates an emotional burden for them, who need to become resilient to deal with the routine of maternal care. The imposed condition of dedication that mothers need to take care of their disabled children often results in the silence of their own experiences and emotions as mothers. **Objective:** To analyze the maternal experience of women who accompany their children in the physical rehabilitation process. **Method:** The present study had as an approach the qualitative research, of observational nature that used the semi-structured and audio-recorded interview as an instrument. Sample closure was defined by saturation. Participated mothers of children diagnosed with Cerebral Palsy, Myelomeningocele and Delayed Neuropsychomotor Development who were being treated at the Rehabilitation Center of a reference teaching hospital. Data analysis was based on thematic content analysis. The present study aimed to provide a critical look at the reports of these mothers and produced a descriptive basis based on psychoanalytic theory, according to which the subject of the unconscious is manifested in speech considering the pluralism of realities as the fundamental meaning. **Ethical Aspects:** The research was in line with the ethical principles of Resolution 466/2012 of the National Health Council, Certificate of Presentation for Ethical Appreciation 18016619.4.0000.5201. **Results:** This research resulted in two products, an article for the magazine *Temas em Psicologia* with Qualis / CAPES A2 and an institutional product in the form of a booklet, in order to guide mothers who attend the rehabilitation service, seeking improvements in the observed reality. Five mothers of disabled children who were undergoing treatment at the Rehabilitation Center were interviewed. After the analysis, three major narrative axes were found. Maternal impact on the discovery of congenital malformation was the first, referring to the arrival of the possible diagnosis. The discovery of congenital malformation occurs around the fifth and eighth month of pregnancy causing martyrdom, fantasies and uncertainties until delivery. The way the mother deals with the diagnosis directly impacts the baby's development process. The mother's caregiver and the child's autonomy was the second axis, revealed that the maternal relationship that was weakened due to the grieving process and will give way to the protective mother, the one who takes responsibility for the child and sets out to seek the best she can reach for the same. It fights for the other, as if for its own existence. The child's autonomy and the relationship of the caregiving mother in the treatment of the child was the third and final axis, dealing with the moment when the therapist arrives to cut the symbiotic relationship, bringing the otherness necessary for the physical rehabilitation process to happen. **Conclusions:** It was noticed that mothers gave themselves to care in an absolute way, leaving their life in function of the child, making them think who in the dyad is the most dependent, whether she or the child.

Keywords: Physical disability; Rehabilitation; Mother - Child Relationship.

I. INTRODUÇÃO

Conforme o último relatório da Organização Mundial de Saúde (OMS)¹, quase todas as pessoas terão uma deficiência em alguma fase de suas vidas. Aqueles que sobreviverem ao envelhecimento, enfrentarão dificuldades cada vez maiores com a funcionalidade de seus corpos. A deficiência é considerada complexa, por ser dinâmica, multidimensional e singular, no sentido em que cada ser humano vive a sua deficiência de acordo com suas limitações, potencialidades, estilos de vida e arranjos singulares, ainda que se tenha o mesmo diagnóstico.¹ Por exemplo, duas pessoas com a mesma deficiência podem ter experiências e necessidades diferentes, o que torna o tema deste estudo possuidor de uma particularidade.

Para a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, este é um conceito em evolução, que acompanha a dinâmica interativa entre pessoas com dificuldade específica.² Esta dinâmica é atravessada por barreiras comportamentais e ambientais que interferem no exercício de sua autonomia na sociedade de forma igualitária.

Nem sempre a pessoa com deficiência foi vista a partir da sua dinâmica interativa e das suas dificuldades. Factualmente, a pessoa com deficiência é lembrada como alguém separado da sociedade, aquele sem função, o bebê que não deveria viver, o sujeito que estaria pagando por seus pecados ou dos seus pais. Buscando situar historicamente o deficiente em seu seio familiar, encontrou-se um estudo que se refere à responsabilidade estritamente feminina o ato de cuidar de uma criança, a partir dos discursos médicos, filosóficos e políticos. Este estudo diz que havia grande mortalidade de bebês no século XVII por conta da ausência de higiene nos partos e pelo pouco asseio na cena da amamentação. As crianças sobreviventes permaneciam vinculadas às suas famílias até os 7, 10 anos, quando eram entregues a outras famílias para receberem



instrução na condição de aprendizes. Os bebês *frágeis*, os deficientes, não recebiam investimento, não eram amamentados, não eram enviadas para outras famílias e não deveriam ter instrução porque sua sobrevivência era pouco provável, essas crianças deficientes ficavam à mercê da sorte e das suas amas de leite, que se apegavam às vezes aos bebês.³

Em 2005, o Fundo Internacional de Emergência para a Infância das Nações Unidas (UNICEF)⁴ estimou em 150 milhões o número de crianças e adolescentes com deficiência no mundo. A prevalência de crianças com deficiência varia a depender da definição e da mensuração da sua deficiência, podendo ser classificada como leve, moderada ou grave, em consonância à Carga Global de Doenças (CGD). A CGD é uma medição complementar de estatísticas tradicionais de saúde, que combina duração e qualidade de vida e que não traduz o impacto de desfechos não fatais de doença ou lesão ao longo da vida. É a longevidade potencial definida em tabela padrão da esperança média de vida e que tem sido ajustada à expectativa de vida. A gravidade da doença é medida em uma escala de zero - saúde - a um - morte. Preconizada pela OMS e pelo Banco Mundial, esta métrica foi nomeada como ‘carga global da doença’ em 1993, objetivando adquirir medidas comparáveis e abrangentes de saúde da população entre os países, tendenciando a contribuir nas decisões estratégicas a nível mundial, regional e nacional.⁵

O funcionamento de uma criança com deficiência deve ser visto dentro do contexto de sua família e do seu ambiente macrossocial.¹ Crianças com menos de 5 anos de idade são expostas a fatores de riscos, tais como pobreza, desnutrição e outras dificuldades na saúde, vivendo em ambientes domésticos marcados pela fragilização das interações familiares e com expressiva violação de seus direitos. Estas realidades podem prejudicar de modo global o desenvolvimento infantil, principalmente, quando



os fatores de risco estão combinados, sendo importante também considerar a faixa etária da criança, os recursos protetivos disponíveis e sua exposição aos riscos ambientais.⁶

Neste cenário, estima-se que 200 milhões de crianças deixem de realizar todo o seu potencial em termos de desenvolvimento, afetado por problemáticas externas, de ordem experiencial. Por exemplo, crianças que não foram amamentadas no começo da vida, ficam expostas à probabilidade de desenvolver alguma deficiência pela ausência de uma das substâncias existentes na vitamina A que é responsável por auxiliar o desenvolvimento celular e ósseo.⁶

Deve-se levar em conta a realidade regional da criança nessa lista de fatores de influência ao desenvolvimento, seu momento socioeconômico, seu arcabouço cultural e os recursos disponíveis nas redes sociais, o que varia entre as regiões. As diferentes desigualdades sociais, incluindo as inoperâncias do sistema de saúde, de assistência social e de educação no Brasil podem assim repercutir na expressividade das deficiências no território nacional. De acordo com o relatório mais recente do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE),⁷ 2010, Recife está colocada como a 9ª capital com mais deficientes no Brasil, sendo a deficiência intelectual a mais recorrente, seguida pelas deficiências motoras e visuais. Pode-se então aludir para a interconexão entre esta estatística e as precariedades loco regionais.

Após a formulação deste relatório, esta grave questão social e de saúde mobilizou mudanças no sistema de saúde, seja na rede suplementar em saúde, seja na média complexidade do Sistema Único de Saúde (SUS). Houve então a inserção de centros especializados em reabilitação para variados tipos de deficiências. Na própria Recife, o Centro de Reabilitação do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP) foi implantado em abril de 2010, tornando-se uma referência estadual e tendo em 2016 seu funcionamento reestruturado para um Centro Especializado em Reabilitação composto por quatro ou mais serviços de reabilitação habilitados (CER,

IV).

Dentre as deficiências encontradas com mais frequência no serviço da pediatria do Centro Especializado estão: Paralisia Cerebral, Mielomeningocele e Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor.

A PC (Paralisia Cerebral) afeta 2 em cada 1000 crianças, geralmente as nascidas antes da 37ª semana gestacional e de extremo baixo peso. Ela se expressa na disfunção do desenvolvimento cerebral de forma irreversível, causando dificuldade no controle da postura e no movimento por conta de anomalias ou lesões cerebrais ocorridas antes ou depois do nascimento. Na maioria dos casos, a PC surge ainda durante a gestação por conta de uma anomalia no fluxo sanguíneo na placenta ou dentro do útero.⁸ Outras causas possíveis são sangramento no cérebro, falta de oxigenação, infecções, febres, quedas, abusos físicos, ou traumas que causam condições não saudáveis para o desenvolvimento do cérebro do bebê, quer seja antes ou depois do nascimento. Aumentam as chances que o bebê tenha PC, caso a mãe durante a gestação contraia rubéola, tenha ou desenvolva pressão alta, faça uso de substâncias químicas, sofra alguma queda, ou em alguns casos quando a gestação é de embriões gemelares, fazendo com que diminua o fluxo sanguíneo que passa da mãe para os bebês.⁸

A PC é observável no momento em que a criança começa a desenvolver habilidades motoras, o músculo se contrai demasiadamente, insuficientemente ou os dois ao mesmo tempo. As dificuldades podem aparecer em um braço, ou nos dois, em uma perna ou nas duas, ou em todos os membros superiores e inferiores, podendo ainda ter o rosto afetado.⁸ Conhecida como Encefalopatia crônica não progressiva, a PC não se trata de uma doença degenerativa, portanto os sintomas não pioram com o tempo.

As limitações e sinais físicos que a PC traz para a criança é a fraqueza e hipotonia dos músculos, ou a espasticidade e rigidez. O tratamento varia subjetivamente de paciente para paciente, mas a reabilitação física ocorre através da reorganização das funções

neurais, por meio de estímulos precoces a fim de diminuir os bloqueios, as contraturas e deformidades, facilitando o desenvolvimento motor e desenvolvendo os reflexos.⁸

Outra deficiência, a MMC (Mielomeningocele) é uma má formação congênita que afeta os ossos da coluna e da medula espinhal de forma irreversível, causando uma abertura nos ossos no fim da coluna vertebral, onde algumas vértebras não são fechadas, ficando um espaço por onde o conteúdo da medula espinhal sai, ficando expostos.⁹

A criança nasce com uma saliência nas costas, acarretando distúrbios neurológicos e paralisia nos membros inferiores, comumente associada a outras doenças como Bexiga e Intestino Neurogênicos e Pé torto Congênito.⁹

A falta de ácido fólico na dieta da mãe pode estar ligada ao não fechamento desse tubo neural. A causa ainda é desconhecida, mas o uso de medicamentos por parte da mãe durante a gravidez talvez também esteja relacionada a este não fechamento do tubo neural do feto.⁹

As limitações e sinais físicos trazem ao recém-nascido à necessidade da cirurgia de emergência para a reparação da coluna aberta nas primeiras 48 horas de vida, a fim de minimizar infecções e proteger a medula espinhal de algum outro trauma adicional. A depender do lugar onde se deu a lesão na coluna, a criança pode ter impossibilidade de urinar e defecar naturalmente, sendo necessárias intervenções frequentes de cateterismos a fim de esvaziar a bexiga e os intestinos ao longo de sua vida.

O tratamento varia subjetivamente de paciente para paciente. É possível que haja limitações motoras e sensitivas necessitando também de estímulos precoces para o desenvolvimento motor de forma a prevenir encurtamentos musculares, que acontecem quando um músculo não é utilizado. É possível que a criança ande ou não. É possível que ela utilize órtese ou não. É através da reabilitação física que a criança será estimulada a

fim de buscar autonomia para lidar com suas tarefas cotidianas. Um tratamento adequado pode conceder uma melhor qualidade de vida.⁹

A terceira deficiência mais comum é o DNPM (Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor) que pode ser detectado em crianças entre 1 e 5 anos de idade, é caracterizado por um atraso significativo em pelo menos dois âmbitos do desenvolvimento infantil sendo estes aspectos relacionados à motricidade fina/grossa, à linguagem, à cognição e às competências psicossociais da vida diária. Este é, geralmente, um diagnóstico difícil de ser estabelecido precocemente por conta da aquisição lenta e singular que cada criança tem em suas habilidades infantis. Talvez por isso, os problemas cognitivos só sejam detectados a partir da entrada da criança na escola perdendo-se, assim, a oportunidade de intervir precocemente.¹⁰

Não se conhece ainda a causa específica do que leva a criança a ter o DNPM, mas se considera como possíveis causas as alterações genéticas, os traumas e os problemas vasculares podendo ser originado antes, durante ou depois do parto. É possível que o baixo peso ao nascer, a falta de nutrientes dietéticos essenciais como o iodo ou o ácido fólico aumentem o impacto sobre a prevalência de problemas na saúde associados à

6 10
deficiência.

As limitações e sinais físicos que a DNPM traz para a criança podem se apresentar de forma leve ou profusa. De toda a forma, o comprometimento motor pode estar visível através da fraqueza e da hipotonia dos músculos, ou da espasticidade e rigidez dos mesmos como, por exemplo, quando o bebê não começa a sentar, engatinhar ou andar em uma fase predeterminada, como outros bebês da mesma idade. Ela também pode ser identificada pela dificuldade de deglutição e ou pelo atraso na fala.¹⁰

O tratamento varia subjetivamente de paciente para paciente, mas a reabilitação física pode ter seus efeitos amenizados por meio de estímulos precoces a fim de aumentar a capacidade cognitiva, dissociação, motricidade ou comunicação da criança facilitando assim o desenvolvimento motor e cognitivo.

A partir dessas três patologias citadas, cabe pensar nas características que envolvem a relação mãe-bebê e de como ela se constitui, falaremos sobre essa construção a seguir no item 1.1 e abordaremos sobre a relação mãe-bebê e a deficiência logo mais, no item 1.2.

1.1 A relação mãe-bebê e a constituição psíquica

O nascimento de um filho para a mãe na gravidez desejada é a recompensa ou a repetição da sua própria infância.¹¹ Seu filho poderá vir a ocupar o lugar dos seus sonhos perdidos, ele poderá vir a ser o preenchimento do que ficou vazio no seu passado, vir a reparar o que ficou deficiente na sua história, trazer o que lhe faz falta, o filho gerado poderá vir a prolongar aquilo a que a mãe, hoje gestante, um dia teve que renunciar.

Durante a gestação, a genitora vive o ressurgimento do amor de si, ela sente como se revivesse o investimento materno da sua própria mãe, como se através de uma dupla identificação do que ela foi para sua mãe e do que a sua mãe foi para ela. O renascimento narcísico, que no momento da maternidade tende a ser voltado para o bebê.¹²

É na infância que a mulher começa o processo de se tornar mãe. Durante a gestação, há um retorno inconsciente às etapas vivenciadas com sua própria mãe, fantasiando e criando suas próprias expectativas gratificantes ou frustrantes com relação à gravidez, ao parto, ao recebimento do bebê e todo o seu futuro desenvolvimento. Como

um objeto de amor e devoção, um filho pode vir a reparar danos daquilo que não foi possível realizar em sua infância. A constituição do eu do bebê passa por uma etapa fundamental do desenvolvimento psíquico, o narcisismo.^{11 12 13}

A estruturação psíquica da mulher é a base para que se inicie a factibilidade de se tornar mãe. Com isso, nascem as expectativas e possibilidades sobre o futuro bebê, logo ele se tornará um projeto de vida dela. Este é um processo fundamental para a estruturação psíquica do bebê e da construção do seu próprio eu.

Tendo o mundo de possibilidades dentro de si, o ato de se sentir inteira e perfeita permite que a Completude seja nomeada a partir do todo. A castração da menina que se torna mulher surge como uma das saídas do complexo de Édipo, na esperança de um dia vir a ter um falo. Falo, que representa o significante da falta,¹⁴ penhor de potência, significante do gozo.¹⁵

Para Freud, a escolha da maternidade é a realização simbólica de obter o que lhe falta, ele nomeia como “desejo do pênis”, não da libido, mas de um caminho feminino em relação ao desfecho do complexo de Édipo. O que a criança percebe como atributo possuído por alguns e ausente em outros não é o pênis, mas a sua representação psíquica, seja pela forma imaginária, seja pela forma simbólica.¹⁴

A castração é um conceito psicanalítico primordial para o entendimento da falta e da incompletude, sendo assim, o filho ocupará primeiramente esse lugar do falo, daquilo que lhe falta, e em uma discussão entre ser e ter, passará a ocupar outros lugares posteriormente, para que possa haver uma separação entre mãe e filho, dando lugar a alteridade.¹⁶

A relação estabelecida entre mãe e filho assegura a sobrevivência e contribui para o desenvolvimento psíquico do bebê. Os primeiros meses são dedicados

à satisfação de necessidades e à adaptação, o que falta na criança é recompensado pela mãe. A criança nasce em um estado inicial indiferenciado e possui um desenvolvimento lento e contínuo das suas funções e estruturações sucessivas.¹²

Apostando no sujeito que ele se tornará, a mãe investe em seu bebê, buscando mudanças do corpo biológico para o corpo desejante. A partir do investimento materno, ocorrerá a transformação do corpo orgânico para um corpo desejante, sob uma desnaturalização do bebê. Ou seja, a maturação orgânica é fundamental, mas não garante que a criança se construa psiquicamente.^{11 12} O aparelho psíquico do bebê será composto e sustentado pelo investimento afetivo da mãe que poderá transformar o corpo orgânico do bebê em um corpo sexuado através do seu investimento libidinal.¹²

14

Será chamado de destino pulsional tudo aquilo que vier a tocar o corpo do bebê, será um corpo habitado pelas pulsões. Esses investimentos pulsionais fluem por todos os órgãos, dando outro estado ao corpo do bebê, que deixa de ser apenas um pedaço de carne, para entrar na dimensão da demanda e do desejo na relação que se estabelece pelo Outro materno. A relação estará estabelecida pela alteridade, tornando o sujeito subordinado ao significante; assim, o Outro exerce o seu poder.^{17 18}

Outros aspectos da temática mãe-bebê são trazidos à luz do aporte teórico de Winnicott que contribui com noções importantes para pensar a vivência materna e a constituição psíquica do bebê. Em uma perspectiva Winnicottiana, é necessário que a mãe, ou a pessoa que exercerá o papel de cuidador principal do bebê, exerça na relação a dois, qualidades essenciais de apoio, proteção e aceitação do bebê. Winnicott nomeia de ‘Mãe suficientemente boa’, referindo-se às funções que a mãe exercerá simultaneamente ou alternadamente neste manejo e no lidar com a criança, a fim de que, o recém-nascido deixe de ser o pedaço de carne que nasceu, para virar o sujeito pulsional de desejos,

satisfações e frustrações. Esses fenômenos não são sequenciados e não exigem maturação cognitiva, ou nada a mais além das funções exercidas através do investimento materno para a constituição psíquica do bebê.¹⁹

Nos primeiros meses da vida do bebê, a mãe suficientemente boa tende a manifestar o *Holding*, o *Handling* e a apresentação dos objetos. O *Holding*, refere-se pelas funções que vão assegurar de alguma forma a sobrevivência e o apoio do bebê fora da barriga, como a amamentação ou a alimentação, a limpeza de suas necessidades, a garantia do sono, a firmeza, as carícias que vão gerar satisfação para ambos. O *Handling*, refere-se ao manejo com o bebê, sendo referido aos contatos pele a pele que geram segurança ao recém-nascido, ao toque e cuidados ao corpo da criança, ao ninar e acariciar o bebê. A apresentação dos objetos refere-se à qualidade que será feita a apresentação dos objetos ao bebê. Assim, por ser suficiente boa, a mãe pode promover que a criança se relacione com o ambiente através dos seus próprios esforços e criatividade. Essas três funções estão contidas na afirmação de que o ser humano traz em si as potencialidades do viver.¹⁹

Baseada na relação de potencialidades estabelecidas entre mãe-bebê, a criança sente como se no dever de preencher e satisfazer sua mãe. O desejo dela é também o seu desejo, sua mãe é a melhor pessoa que a pode conduzir ao caminho do seu próprio desejo. A criança sequer é capaz de existir física e psiquicamente longe desta que lhe exerce a função materna.²⁰

É na relação com sua mãe que a criança descobre o seu corpo e as emoções que este lhe proporciona. A criança enxerga a si mesma apenas capturada através do olhar materno. Ela vê o mundo a partir dos olhos de sua mãe, as palavras dela faz o ponto de partida do pensamento da criança, que bebe seu leite e suas ideias, o sorriso e a tristeza de sua mãe são para criança o estado de ânimo do mundo inteiro. A alienação é absoluta, sob uma incestuosidade primordial necessária.^{20 21}

A criança está totalmente assujeitada à relação simbiótica e é humanizada ao preço dessa alienação. O sentimento de ambas é apenas um. Sem nenhum limite, tudo lhe pertence. A criança é da mãe e sua mãe é dela.²⁰ É como preencher e ser preenchido, a perfeita simbiose, a imagem da plenitude. A alienação dá-se quando é tirada de si a possibilidade de escolha por estar em unidade com uma outra pessoa.

Após o nascimento, a mãe funciona como espelho e representante do Outro por meio do olhar, das trocas, do toque, das palavras, como sendo uma base para consolidar a estruturação psíquica do ser, momento em que a criança, com as fantasias de um corpo fragmentado se torna uma unidade a partir da imagem do Outro.¹⁸

A separação mãe-bebê deve acontecer através do corte simbólico operado pela função paterna, quando a criança puder se tornar independente. O pai, será aquele que exercerá fundamental papel no corte simbólico estabelecido entre mãe-bebê, para dar continuidade à estruturação psíquica da criança. É ele quem traz a negativa que dará limites na relação mãe-criança, fazendo com que a relação simbiótica deixe de ser a dois, para se tornar uma triangulação do pensamento simbólico, ampliando assim as possibilidades da criança, introduzindo-a em um novo universo simbólico. Tal como a função materna, a função paterna não se trata do pai biológico ou do pai eleito, mas da figura paterna que exercerá esta função.^{12 14 18 19}

O bebê toma primeiro a si mesmo o seu próprio corpo como objeto de amor, para então ser capaz de se voltar para a outra pessoa que passa a ser tomada como objeto do seu investimento, criando uma separação entre o eu e o Outro.^{14 17}

Não há mais o eu emprestado, há uma compreensão acerca da constituição do eu e do objeto. Uma imagem unificada onde o sujeito se representa a si mesmo. O corpo foi tomado como um objeto de investimento amoroso vindo de um outro corpo, o qual geralmente é figurado pela pessoa que realiza a maternagem, aquela que exerce a função

do investimento libidinal a partir do seu próprio narcisismo. As mães tendem a atribuir perfeição ao corpo do bebê ocultando todas as suas deficiências.²³

Para efeitos desse trabalho, indagamos a importância do quanto a mãe se ocupa desse filho, ela se volta a completá-lo e não consegue mais sair desse estado de completude, até porque, a deficiência do filho exige que alguém se ocupe dele. A qualidade do investimento materno frente a um filho com deficiência, dependerá de como a mãe se sente ameaçada em seu narcisismo.^{16 24} Há uma especificidade na relação entre mãe e filho, quando este apresenta uma deficiência. É sobre esta especificidade que iremos tratar no próximo tópico.

1.2 Relação mãe-bebê e a deficiência

Na perspectiva do nascimento do filho deficiente, são abertas especificidades nessa relação. Esse filho nasce deficiente carregando sonhos, frente aos desejos imaginários de sua mãe.¹¹ “Uma mãe em choque” que tem a sua realidade interrompida por uma enfermidade, irá sentir-se frustrada e essa condição pode aumentar suas insatisfações anteriores quanto às posteriores. É entregue a ela um filho deficiente e junto com ele a insegurança. Uma insegurança que será posteriormente descrita como uma situação de “solidão a dois”, sempre ela e o bebê, o bebê e ela.¹¹

O bebê ideal foi construído na gestação, ele é o bebê das expectativas da mulher. Eis um bebê imaginado desde a infância dela, oriundo no desejo da maternidade. As fantasias acerca deste bebê já têm uma espécie de concepção psíquica de um filho que contém as suas melhores características de personalidade. Esse filho é tecido por sua imaginação e pelas representações simbólicas, de projetos e desejos que poderão ser os facilitadores dos jogos interativos mãe-bebê, este tornado alguém familiar.²⁴

A partir desta personificação, o bebê imaginado ganha um nome, junto com esse nome, ele herda imagens e afetos relacionados ao seu futuro, às suas conquistas, às possíveis habilidades e preferências que terá. Há uma tendência de este bebê idealizado ser colocado em um lugar de superação das frustrações pelas quais os pais passaram ou passam. Há desejos narcisistas velados e projetados neste bebê gerado de forma a se imaginar, que ele venha a ter os atributos do melhor de cada um do casal parental. O bebê imaginado é inserido em uma linhagem ^{16 24}

Este processo durante a gestação é importante para a constituição do eu da criança que recebe um destino do Outro a partir das suas habilidades maternas. Porém, o bebê imaginado entra em choque com o bebê da realidade. Este bebê é aquele entregue na maternidade, aquele que a mãe segurará em seus braços.^{24 25} Uma criança que não é exatamente o representante da imagem sonhada, que vem de uma situação inesperada, surge como bebê não conhecido, como a desrealização do bebê imaginado.

A idealização narcísica vai perdendo a sua força. O bebê ideal era outro e neste momento se vive o luto pelo bebê imaginário. Nesse sentido, a mãe pode reconhecer-se fracassada, já que esse bebê não é dela. Ela precisará elaborar a perda do bebê imaginário para conseguir reelaborar psicicamente e investir na relação com o bebê da realidade. Esta reestruturação psíquica é fundamental para a interação mãe-bebê. ^{16 24 25}

No surgimento da suspeita de um possível diagnóstico de um filho deficiente, ²⁶ Guerra descreve que os pais vivenciam situações semelhantes ao processarem essa marcante informação. Ele propõe que, de uma forma ou de outra, os mesmos percorrem quatro estágios: choque, reconhecimento, lamentação e aceitação. Há uma possibilidade de associá-los às fases de enfrentamento ao luto proposto por Kubler Ross.²⁷

O estágio de choque corresponde a um momento que acompanha a tristeza, a

frustração e a negação. O estado do reconhecimento de uma situação inesperada, através da qual eles se sentem oprimidos e inadequados na tarefa de cuidar de um filho diferente. Nesse momento, é comum que esses pais falem sobre culpa, raiva, depressão e/ou superproteção. O estado da lamentação dá-se, quando os pais vão em busca de um diagnóstico, na esperança de que estejam equivocados quanto as suas opiniões e incertezas frente às dificuldades e necessidades dos seus filhos. O último período é o estágio da aceitação, quando os pais admitem a dificuldade e podem reestruturar suas vidas para dar conta desse filho com necessidades diferenciadas, buscando então estratégias e a melhor forma de estímulo, tratamento ou de retardar o avanço da doença ou deficiência de suas crianças.²⁶ Há ainda aqueles pais que estagnam em um dos estágios, vivem questionando-se, reclamando, culpando-se ou esquivando-se das dificuldades apresentadas por seus filhos deficientes, sem reexaminar seus próprios valores

26
limitantes.

28

É possível que algumas deficiências não sejam visíveis logo ao nascer. Então, ao longo do desenvolvimento do bebê, os pais começam a suspeitar de que algo pode estar falhando do ponto de vista das aquisições globais esperadas na primeira infância. Antes de averiguar com o pediatra, eles passam a testar sua criança, no intuito de verificar se de fato há algo disfuncional em seu desenvolvimento.¹⁰ A notícia e o diagnóstico de um filho deficiente chega aos pais como um choque e traz consigo a realidade da perda do desejo de se ter um filho perfeito. Há de se considerar a frustração a expectativa dos pais em relação à criança e a tristeza frente à morte do bebê imaginário e perfeito.^{11 16 26}

Logo após o diagnóstico, é preciso trabalhar a mágoa desses pais, de forma que eles possam assumir uma nova identidade, a identidade de pai e mãe de uma criança,

com deficiência, embora seja uma experiência singular de cada pai e mãe. A forma com que eles enfrentarão essa nova situação terá influência na relação que eles estabelecerão com o seu filho deficiente.²⁶

A deficiência da criança desempenha um papel na família, de forma que o que ela vai representar para todo o grupo se torna impossível distinguir no seio dessa totalidade, não se dimensiona a lesão orgânica original e não se pode medir onde

26 28

começa a doença do filho e onde começa a neurose dos pais.

Os familiares devem vivenciar o desafio de criar uma criança deficiente, aprender novos métodos de interação, de educação e busca por tratamentos. A busca dos pais por minimizar os efeitos e os danos da deficiência podem reverberar, também ocultar outras necessidades do seu filho, como questões emocionais, interacionais, educacionais, entre outras dimensões do desenvolvimento global da criança.

A relação do casal também pode ser afetada, pelo diagnóstico de deficiência do filho, prejudicando a interação homem-mulher, ao ponto de gerar o isolamento de ambos. O que se observa é o abandono físico ou emocional por parte do parceiro. O fato é que não há diálogo suficiente sobre o assunto; e os papéis definem-se com o tempo, a partir das funções realizadas no dia-a-dia.

Contando com essas funções desenvolvidas no cotidiano, para este trabalho, é considerado como mães também as avós, por terem assumido uma função maternante, desde o nascimento da criança, no contexto de ausência da figura materna. Elas escolheram assumir esse lugar-função por motivos diversos.

Após o nascimento, os papéis de mãe e bebê estão definidos, o bebê deficiente pode ter alguma complicação clínica e precisar de intervenções médicas, porém, ainda na maternidade, surge a necessidade de dar início ao processo de restaurar a possibilidade

da mãe de assumir seu bebê. O bebê está sendo salvo fisicamente pela equipe médica e precisa ser salvo emocionalmente por sua mãe, deve ser salvo também o desejo e a capacidade de amar daquela quem deverá ocupar-se do investimento libidinal dele.²⁰

Trata-se da urgência em reanimar a relação mãe-bebê. Diante disso, surge um dilema, pois, não se pode investir em um filho no qual a mãe não se reconhece. No nível da sua fantasia, há um bebê monstruoso e fantasmático que lhe persegue – o bebê com deficiência, pois, esse bebê representa a sua própria imperfeição, impotência e fracasso. O luto está instaurado.²⁴

O luto pode ser trabalhado inicialmente por esta perda e pela superação da mesma. É necessário deslocar o filho deste lugar de horror, do real, a fim de que possa projetar sobre ele um futuro possível. Aos poucos, a mulher pode tornar-se mãe deste filho e ele voltará a ser para sua mãe um projeto vivo. O narcisismo deve ser trabalhado a fim de que ela consiga dar conta dos cuidados consigo mesma e dos cuidados com seu bebê, no momento em que os dois tiverem alta médica.^{20 23}

Ao garantir os cuidados básicos com a saúde do bebê, a relação afetiva provavelmente será desenvolvida. Diferenciar o choro de fome, de cólicas e as próprias demandas de acalanto e amor serão quase tão automatizadas quanto a hora do alimento e a hora de dormir. No caso da criança que nasce com uma alguma deficiência observada antes ou logo após o nascimento, passando por procedimentos cirúrgicos, sob cuidados específicos, tendo que ficar hospitalizadas, pode haver nesses casos, problematizações na forma com que se estabelece a relação mãe-bebê, porque geralmente não é ela quem manipula seu bebê nos primeiros dias de vida.²⁹ Há cuidados especializados dos médicos, enfermeiros e técnicos que realizam intervenções clínicas específicas e outros cuidados, podendo surgir mães que estabeleçam um estado de *espera*, ao validarem que o outro saiba mais sobre o seu filho, podendo vir a se tornar uma mãe ausente de cuidados,

uma mãe superprotetora, ou ainda desenvolverem um mecanismo de rivalidade, sob uma preocupação médico primária, em que as mães assumem um suposto saber técnico, fragilizada em sua capacidade maternante.³⁰

Após a alta médica, a mãe que desenvolveu o perfil de mãe superprotetora ou assumiu posturas reativas ao cuidado hospitalar, tende a dar continuidade em casa, aos cuidados específicos que viu e aprendeu no hospital. Será estabelecida uma relação visceral que pode ser traduzida como simbiose ou estado fusional. É esperado que nesse estágio exista impossibilidades de separação entre a mãe e o bebê mesmo que a ambivalência esteja instaurada.

A ambivalência representada pelo ódio e pelo amor desta relação. O ódio presente nas dores do parto, a raiva por não viver a história com o filho idealizado, a dor de amamentar e se sentir sugada pela criança, a irritabilidade pelo excesso de sono, pelo cansaço e pelo choro do bebê. Simultaneamente, o amor àquela figura que é parte dela, que já reconhece o seu cheiro e a sua forma de segurar, a criança ninada, que já é desejada e amada. Todas as relações são constituídas de ambivalência.^{19 20}

No contexto deste cuidado materno, a mãe torna-se fundamental para o processo de constituição psíquica do bebê cuidando, e estimulando a integração dele em uma unidade consigo, até tomarmos consciência de que ambos se tornaram dependentes desta relação.^{18 26}

O estado de preocupação materno primária dura até as primeiras semanas do nascimento do bebê. A mãe desprende-se da sua identidade habitual, para se fundir com o bebê, criando uma relação estruturante, através de investimentos afetivos e de expectativas. Depois, esse estado tende a regredir, sendo necessário que isso ocorra, para que haja um corte na relação fusional, e tanto a mãe quanto o bebê consigam seguir seu curso de vidas independentes.¹⁹

Enquanto mãe de uma criança com deficiência, uma mulher é nomeada pelos outros como sendo uma pessoa admirável, ao suportar o choque de ter tido um filho deficiente, tornando-se a melhor mãe que ela consegue ser. Esses outros desconsideram

26

a angústia e o desamparo materno, destacados diante das necessidades do filho.

É nesta perspectiva que a pergunta deste trabalho se insere, no sentido de apontar questionamentos quanto à condição de separação entre a mãe e um filho deficiente. Sua deficiência talvez seja um impedimento concreto e forte para essa separação, o que poderia colocar em risco a própria vida psíquica do bebê, o que o levaria a um estado de alienação.³¹

A intensidade da ansiedade de separação dependerá da singularidade da díade em questão e uma deficiência podem agravar as dificuldades no viver.³¹

É necessário considerar que as mães estão em fase distintas quando se apresentam com seus filhos para iniciar um tratamento de reabilitação.³² Deve ser considerada a forma que receberam o diagnóstico, o que sabem sobre a deficiência de seus filhos e instruí-las caso haja lacunas. Elas podem ser as maiores parceiras no processo de reabilitação física da criança, por isso, o profissional de saúde que for a porta de entrada desta família no Serviço de reabilitação deve dar uma escuta diferenciada neste início, a fim de entender em qual fase elas se encontram para que possam dar o suporte necessário ou encaminhá-los ao serviço da Psicologia, caso seja necessário.

É fundamental que se cuide do psiquismo materno, como um modo de favorecer a saúde mental da criança com deficiência. A intervenção profissional pode auxiliar a mãe no processo de superar o impacto causado pelo diagnóstico do filho e ajudar a reestabelecer o elo que à sustentará. Repercutirá positivamente na progressão do desenvolvimento da criança, se sua mãe estiver psiquicamente fortalecida.^{32 33} Alerta-se para o olhar clínico dedicado não só à criança em reabilitação, mas também à sua mãe.



Pode ser que a aceitação desse filho seja o caminho para a construção da relação

25 26

fragilizada devido ao processo de luto que a mãe talvez estivesse vivenciando.

Passado o luto, a mãe tende a lutar pelo filho deficiente. Enquanto geralmente os familiares se desesperam à sua volta, ela se volta a prosseguir indo às consultas, a exigir novos diagnósticos, procurando outras investigações e novos tratamentos. Ela luta pelo

26

outro, como se fosse por sua própria existência.

É a mãe quem costuma travar contra a inércia ou a indiferença social, uma batalha longa cujo alvo é a saúde do seu filho deficiente, saúde que ela reivindica mantendo uma moral de ferro em meio à hostilidade e ao desencorajamento. Toda

26

depreciação dirigida à criança é sentida pela mãe como a si própria.

Os profissionais de saúde que lidam de forma assídua com essa díade acabam testemunhando mudanças na dinâmica das relações familiares, em especial quando algum procedimento terapêutico é adiado ou interrompido por conta dessa díade. Nem sempre é possível intervir de forma a garantir melhores resultados, pois a intersubjetividade nesses casos precisa de um tempo para refazer a rota. Os serviços de saúde podem sugerir recursos facilitadores de continuidade do tratamento. Uma das formas dos serviços lidarem com a intersubjetividade da relação mãe-criança é a partir das observações e narrativas do diálogo entre os profissionais e mãe.

Com o intuito de dar voz a essas mulheres e acolher os sentimentos envolvidos, essa pesquisa foi pensada, a fim de analisar como se dá a vivência materna dessas mulheres que acompanham seus filhos no processo de reabilitação física.



II. OBJETIVOS

2.1. GERAL

Analisar a vivência materna de mulheres que acompanham seus filhos no processo de reabilitação física.

2.2. ESPECÍFICOS

- 1) Identificar crenças e sentimentos das mães frente a não autonomia do filho;
- 2) Conhecer os significados atribuídos pelas mães ao processo de reabilitação do seu filho;
- 3) Descrever os significados e as ressignificações dadas pelas mães ao tratamento do filho em terapia convencional e no grupo de apoio interprofissional do centro de reabilitação física;
- 4) Elaborar uma cartilha de cunho acolhedor e informativo para assessorar as mães e a equipe interprofissional do centro de reabilitação.

III. MÉTODO

3.1 DESENHO DO ESTUDO

Em busca das singularidades nas narrativas, este estudo de abordagem qualitativa³⁴ partiu de uma escuta das mães, a fim de compreender como se dá a vivência materna estabelecida entre mulher-mãe e criança com PC, MMC e DNPM no processo de reabilitação do seu filho (a). A proposta foi dar visibilidade a esta vivência em um contexto no qual se estabelece o imperativo da deficiência de um filho e sua jornada terapêutica de reabilitação.

3.2 LOCAL DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada no Centro de Reabilitação (CER IV) do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira – IMIP, localizado na Rua dos Coelho, 300, Boa Vista, região metropolitana de Recife.

Este Centro de Alta Complexidade de Referência do Recife atende hoje cerca de 500 pessoas fixas por mês, entre crianças, adultos e idosos que necessitam de reabilitação propriamente física, ou seja, o componente físico está dificultando a sua independência mais do que os componentes cognitivos. Assim, as demandas que prevalecem para os atendimentos em adultos são Acidente Vascular Cerebral (AVC) e Trauma Raquimedular (TRM) e os diagnósticos prevalentes nas crianças são a Paralisia Cerebral (PC), a Mielomeningocele (MMC), o Atraso do Desenvolvimento Neuropsicomotor (DNPM) e as suas comorbidades.

3.3 PERÍODO DO ESTUDO E COLETA

O estudo foi realizado no período entre Agosto de 2019 e Abril de 2020, e as entrevistas aconteceram no período entre o mês de Setembro de 2019 e Outubro de 2019.

3.4 POPULAÇÃO DO ESTUDO

A população do estudo foi composta por mães de crianças com Paralisia Cerebral, Mielomeningocele e Atraso no Desenvolvimento atendidas no Centro de Reabilitação do IMIP.

3.5 CRITÉRIOS PARA SELEÇÃO DE PARTICIPANTES

Critérios de inclusão:

- Mães de uma criança entre 10 meses e 12 anos (idade atribuída ao limite da faixa etária estipulada pelo serviço) que esteja sendo atendida no Centro de Reabilitação do IMIP;
- Mulheres que tenham mais de 18 anos.

Critérios de exclusão:

- Mãe sem motivação para falar de questões subjetivas.
- Mãe que apresente comprometimento cognitivo ou transtorno psiquiátrico que inviabilize a participação.

3.6 PROCEDIMENTOS PARA A REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS

Foi realizada uma exploração ao campo com a intenção de informar à coordenação sobre os objetivos da pesquisa e o compromisso da pesquisadora neste estudo (Apêndice 1). A entrada no campo de pesquisa foi logo em seguida à aprovação do Projeto de

Pesquisa pelo Comitê de Ética do IMIP (Apêndice 2). Foi definido junto com a coordenação do serviço o local para a realização das entrevistas, de tal forma a garantir a privacidade das entrevistadas, por meio da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e esclarecido TCLE (Apêndice 3).

As entrevistas foram conduzidas a partir de uma pergunta disparadora, através da qual se buscou conhecer especificidades sobre a vivência materna-mulher. Para isso, a pesquisadora utilizou um roteiro (Apêndice 4). As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra pela pesquisadora, à medida que foram sendo realizadas e mantendo em vista a fidedignidade dos depoimentos.

3.7 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

As análises dos dados foram desenvolvidas por meio da produção embasada na teoria psicanalítica, segundo a qual o sujeito do inconsciente se manifesta na fala, considerando o pluralismo das realidades como o sentido fundamental. Também se utilizou para análise de dados o auxílio teórico da análise de conteúdo em sua modalidade temática.³⁴ Após a escuta e a transcrição das entrevistas, o material foi analisado e discutido entre o grupo de pesquisa, formado por aluna e orientadoras (Apêndice 5), que construíram grades comparativas, ao desenvolveram sob diferentes olhares uma interpretação das falas, incluindo uma reflexão acerca de aspectos de cunho transferencial. No processo de análise interpretativa, foram sendo identificadas categorias empíricas, ancoradas no referencial teórico adotado e na experiência construída em campo com as mães.

Na pré-análise do material coletado, foi avaliada a qualidade e a suficiência das informações. Através de uma leitura flutuante,³⁴ foram elaborados indicadores neste primeiro contato com o material, na busca de dados para a captura do sentido manifesto

nas falas e nos diversos significados das narrativas. Também se observou a sequência e a dinâmica de cada produção, bem como os elementos presentes nos discursos, como lapsos, atos falhos, ausências e recorrências.

A partir da análise das informações, incluindo a leitura transversal do material, houve a construção das áreas temáticas. Foi realizado um exame minucioso de cada entrevista com uma visão conjunta de todo o material, buscando as unidades nas falas que remetessem a categorias empíricas, o que resultou nos eixos de análises.

3.8 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa obedeceu aos critérios éticos da Resolução 466 de Dezembro de 2012. As mães participaram mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do IMIP com CAAE: 18016619.4.0000.5201, parecer número 3.507.898, documento encontrado no Apêndice 2.

IV. RESULTADOS/DISCUSSÃO

Os resultados e discussões serão apresentados em dois formatos: artigo científico e cartilha de orientação. Antes de justificar a elaboração da referida cartilha, fica posta a explanação do artigo, seguindo as orientações da revista “Temas em Psicologia” Qualis/CAPES A2, com abrangência internacional, que trata de publicações inéditas, composta por temas pertinentes à área da Psicologia. Desta feita, o intuito é de contribuir significativamente para a comunidade científica e técnica da área de saúde mental.

4.1 Artigo

VIVÊNCIAS MATEERNAS FRENTE À DEFICIÊNCIA DO FILHO

Ilza Cristiane de Oliveira Câmara¹

Orcid.org/

Clarissa Maria Dubeux Lopes Barros

Orcid.org/

Tathiane Gleice da Silva Lira

Orcid.org/

Resumo

A deficiência física infantil está presente no mundo com significativa prevalência. Considerada como complexa, multidimensional e singular, a deficiência é vivida de acordo com as limitações e arranjos singulares. Mães são geralmente responsáveis pelos cuidados da criança. A condição imposta de dedicação que as mães precisam ter resulta muitas vezes no silêncio de suas próprias experiências e emoções. O objetivo deste estudo foi analisar a vivência materna de mulheres que acompanham seus filhos no processo de reabilitação. Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, tendo o fechamento amostral definido por saturação. Foram entrevistadas cinco mães de crianças diagnosticadas com Paralisia Cerebral, Mielomeningocele e Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor. Utilizou-se análise do conteúdo de modalidade temática. A pesquisa seguiu a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Foram encontrados três eixos narrativos: Impacto materno frente à descoberta da malformação congênita; A mãe cuidadora e a autonomia da criança e a Relação da mãe cuidadora no tratamento da criança. Percebeu-se que as mães se entregavam aos cuidados de uma forma alienante, estabelecendo estratégia defensivas, como esquiva e isolamento, deixando sua vida em função da criança. Concluiu-se que os Centros de Reabilitação, enquanto cuidam das crianças, possam acolher as cuidadoras, oportunizando o resgate de seu narcisismo.

Palavras Chave: Deficiência Física, Reabilitação, Relação Mãe – Filho.

Maternal Experiences Facing the Child's Disability in a Physical Rehabilitation Process

Abstract

Childhood physical disability is present in the world with a significant prevalence. Considered as complex, multidimensional and singular, the disability is experienced according to the limitations and singular arrangements. Mothers are generally the primary caregivers of the child. The imposed condition of dedication that mothers need to have often results in the silence of their own experiences and emotions. The objective of this study was to know the maternal experience of women who accompany their children in the process of physical rehabilitation. It was a qualitative research, of an observational nature, with the sample closure defined by saturation. Mothers of children diagnosed with

¹ Endereço para correspondência: Rua Jamaica, 100, ap. 404, Imbiribeira Recife, PE, Brasil CEP 51200-070. E-mail: ilzacamara@gmail.com

Cerebral Palsy, Myelomeningocele or Delayed Neuropsychomotor Development were interviewed. Thematic content analysis was used. The research followed resolution 466/2012 of the National Health Council. Three narrative axes were found: Maternal impact in the face of the discovery of congenital malformation; The caring mother and the child's autonomy and the Relation of the caring mother in the treatment of the child. It was noticed that mothers give themselves to care in an absolute way, leaving their life to the child, making one think who in the dyad is the most dependent, whether she or the child.

Keywords: Physical Disability; Rehabilitation; Mother - Child Relationship.

EXPERIÊNCIAS MATEERNAS FRENTE A LA DISCAPACIDAD DEL NIÑO EN UN PROCESO DE REHABILITACIÓN FÍSICA

Resumen

La discapacidad física infantil está presente en el mundo con una prevalencia significativa. Considerada como compleja, multidimensional y singular, la discapacidad se experimenta de acuerdo con las limitaciones y los arreglos singulares. Las madres son generalmente las principales cuidadoras del niño. La condición impuesta de dedicación que las madres necesitan tener a menudo resulta en el silencio de sus propias experiencias y emociones.

El objetivo de este estudio fue conocer la experiencia materna de las mujeres que acompañan a sus hijos en el proceso de rehabilitación física. Fue una investigación cualitativa, de naturaleza observacional, con el cierre de la muestra definido por saturación. Se entrevistó a madres de niños diagnosticados con parálisis cerebral, mielomeningocele o desarrollo neuropsicomotor retardado.

Se utilizó el análisis de contenido temático. La investigación siguió la resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud. Se encontraron tres ejes narrativos: impacto materno ante el descubrimiento de malformación congénita; La madre que cuida y la autonomía del niño y la relación de la madre que cuida en el tratamiento del niño. Se notó que las madres se entregan al cuidado de una manera absoluta, dejando su vida en función del niño, haciendo pensar quién es el más dependiente en la díada, ya sea ella o el niño.

Palabras Clave: Discapacidad Física, Rehabilitación, Relación Madre – Hijo.

Conforme o último relatório da Organização Mundial de Saúde (OMS), quase todas as pessoas terão uma deficiência em alguma fase de suas vidas. Aqueles que sobreviverem ao envelhecimento enfrentarão dificuldades cada vez maiores com a funcionalidade de seus corpos. A deficiência é considerada complexa, por ser dinâmica, multidimensional e singular, no sentido de que cada ser humano vive a sua deficiência de acordo com suas limitações, potencialidades, estilos de vida e arranjos singulares, ainda que se tenha o mesmo diagnóstico (OMS, 2011). Por exemplo, duas pessoas com a mesma

deficiência podem ter experiências e necessidades diferentes, o que torna o tema deste estudo possuidor de uma particularidade.

O funcionamento de uma criança com deficiência deve ser visto dentro do contexto de sua família e do seu ambiente macrosocial. Crianças com menos de 5 anos de idade são expostas a fatores de riscos, tais como pobreza, desnutrição e outras dificuldades na saúde, vivendo em ambientes domésticos marcados pela fragilização das interações familiares e com expressiva violação de seus direitos. Estas realidades podem prejudicar de modo global o desenvolvimento infantil, principalmente, quando os fatores de risco estão combinados, sendo importante também considerar a faixa etária da criança, os recursos protetivos disponíveis e sua exposição aos riscos ambientais. De acordo com o relatório mais recente do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), Recife está colocada como a 9º capital com mais deficientes no Brasil, podendo-se então aludir uma interconexão entre esta estatística e as precariedades locais regionais.

Diante desta nova maneira de compreender a deficiência, o Sistema Único de Saúde (SUS) implantou Centros Especializados em Reabilitação, com uma proposta de cuidado integral em saúde, através de intervenções multiprofissionais. Estes Centros foram classificados de I a IV, de acordo com a abrangência do cuidado em até quatro tipos de deficiências: físicas, auditivas, visuais e intelectuais.

Na Região Metropolitana de Recife, inserido em um hospital escola de referência, há um Centro Especializado em Reabilitação com serviços voltados ao cuidado da população nesses quatro tipos de deficiência (CER IV). No setor da pediatria deste Centro, foram identificadas quais eram as deficiências mais recorrentes: Paralisia Cerebral (PC), Mielomeningocele (MMC) e Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor (DNPM).

De uma forma geral, essas três deficiências podem ser diagnosticadas através da ultrassonografia obstétrica, antes mesmo do bebê nascer. De causas variáveis, os sinais

físicos podem ser corrigidos ou amenizados de forma cirúrgica no início da vida dos bebês. Posteriormente, a reabilitação física dá-se na condição de estimulação precoce, a fim de diminuir os bloqueios, as contraturas e as deformidades, facilitando o desenvolvimento infantil, o que varia subjetivamente de paciente para paciente.

Neste perfil, não se fala em cura, mas em diminuição na dependência do outro e nos ganhos das funcionalidades do dia a dia. São tratamentos longos, feitos de aprendizagens, adaptações e aperfeiçoamentos.

As mães são geralmente as primeiras responsáveis pelos cuidados, pela organização dos horários e responsável por estruturar o formato no qual se dará o tratamento da criança. Isso gera uma sobrecarga emocional para elas, que precisam ser resilientes, para lidar com a rotina dos cuidados maternos. A dedicação nos cuidados com seus filhos deficientes pode ser vivida como uma imposição, repercutindo no silêncio das próprias experiências e emoções enquanto mulheres.

1.1 A relação mãe-bebê e a constituição psíquica

O nascimento de um filho para a mãe na gravidez desejada é a recompensa ou a repetição da sua própria infância. Seu filho poderá vir a ocupar o lugar dos seus sonhos perdidos, o preenchimento do que ficou vazio no seu passado, reparar o que ficou deficiente na sua história, trazer o que lhe faz falta. O filho gerado poderá vir a prolongar aquilo a que a mãe gestante teve que renunciar (Maud, 1999).

A estruturação psíquica da mulher é a base para que se inicie a factibilidade de se tornar mãe. Com isso, nascem expectativas e possibilidades sobre o futuro bebê que logo se tornará um projeto. Sob um complexo fundante da mulher, surge seu projeto feminino de ter um filho, que se implica em um processo fundamental para a estruturação psíquica do bebê. A suposta condição de completude feminina é desfeita, se contemplamos uma

dimensão mítica. A castração da menina que se torna mulher surge como uma das saídas do complexo de Édipo, na esperança de um dia vir a ter um falo (Nasio, 1997).

A castração é um conceito psicanalítico primordial para o entendimento da falta e da incompletude de uma mulher. O filho ocupará primeiramente esse lugar do falo, daquilo que lhe falta. Na dinâmica entre o desejo de ser mãe e o desejo de ter um filho, ele ocupará outros lugares, para que haja a separação entre mãe e filho, dando lugar a alteridade.

A relação materna vai assim assegurar a sobrevivência e contribuir para o desenvolvimento psíquico do bebê, que nasce em um estado psíquico indiferenciado do outro. Os primeiros meses são dedicados à satisfação das necessidades e às adaptações, o que falta na criança é recompensado pela mãe.

Apostando no sujeito que ele se tornará, a mãe investe em seu bebê, buscando mudanças do corpo biológico para o corpo desejante. A partir do investimento materno, ocorrerá a transformação do corpo orgânico, para um corpo desejante. Esse salto subjetivo mediado pela função da mãe é fundante, pois o processo de maturação orgânica, ainda que notável, não garante por si só que a criança se constitua psiquicamente (Arruda, 2009).

Deste modo, o aparelho psíquico do bebê será sustentado pelo investimento afetivo da mãe, sendo por meio do investimento libidinal de sua mãe, que o bebê poderá ter seu corpo orgânico transformado em um corpo (Dor, 1989). Em outras palavras, o recém-nascido deixa de ser o pedaço de carne que nasceu, para virar um projeto de sujeito, creditado como advir enquanto sujeito pulsional de desejos, satisfações e frustrações.

Será chamado de destino pulsional tudo aquilo que vier a tocar o corpo do bebê, o que para a Psicanálise será um corpo habitado pelas pulsões. Esses investimentos pulsionais fluem por todos os órgãos, dando outro estado ao corpo do bebê, que deixa de

ser apenas um pedaço de carne para entrar na dimensão da demanda e do desejo, na relação que se estabelece com o Outro materno (Brauer, 2007).

Outros aspectos que podem ser pensados na temática mãe-bebê são trazidos à luz do aporte teórico de Winnicott (2013), que contribui com noções importantes para pensar a vivência materna e a constituição psíquica do bebê. Em uma perspectiva winnicottiana, é necessário que a mãe, ou a pessoa que exercerá o papel de cuidador principal do bebê, exerça na relação a dois qualidades essenciais de apoio, proteção e aceitação do bebê. Winnicott nomeia de ‘mãe suficientemente boa’ referindo-se à competência materna em dar conta das necessidades de seu bebê, sob uma proteção subjetiva estruturante, sendo essa uma função que lhe é própria, no seu manejo enquanto cuidadora do neném.

Nos primeiros meses da vida do bebê, a mãe suficientemente boa é aquela que desenvolve o *Holding*, o *Handling* e a apresentação dos objetos. O *Holding* é o que permite à mãe estar em permanente atenção para assegurar de alguma forma a sobrevivência do bebê fora da barriga; ao alimentar, higienizar, embalar seu sono, organizar o corpinho dele, sustentá-lo com firmeza e carícias, a mãe estabelece uma função que gera uma suposta satisfação para ambos. O *Handling* é estabelecido por meio dos contatos pele a pele, capazes de envelopar afetivamente o recém-nascido sob a sustentação e ao toque do corpo materno. Quando uma mãe oferece outros objetos ao bebê, que não somente o peito materno, dá-se uma nova qualidade à sua função maternante. Por ser suficientemente boa, a mãe promove a criança, permitindo que esta se relacione com o ambiente, através dos seus próprios esforços e criatividade.

Essas modalidades funcionais da mãe não são sequenciadas e podem acontecer simultaneamente. O conjunto delas inscreve um status promissor ao futuro do bebê, concernente a que ele consiga se relacionar com o outro e com o ambiente em que ele estiver inserido, favorecendo a afirmação de que o ser humano traz em si as potencialidades do viver (Winnicott, 2013).

Para efeitos desse trabalho, indagamos sobre a vivência da mãe que se ocupa de um filho com deficiência, dedicando-se a sustentá-lo subjetivamente, na direção de um suposto completá-lo. Uma vez que a deficiência do filho exige que alguém se ocupe dele, como se dará esse investimento materno? Partimos da suposição de que seria árduo para as mulheres-mães de filhos com deficiência, operar uma separação e autonomia, no contexto em que o próprio filho não consegue se separar devido a sua condição clínica. O investimento materno frente a um filho com deficiência dependerá de como a mãe se sente ameaçada, ou não, em seu narcisismo. Há uma especificidade na relação entre mãe e filho quando este apresenta uma deficiência (Nasio, 1997). É sobre esta especificidade que iremos tratar no próximo tópico.

1.2 Relação mãe-bebê e a deficiência

Na perspectiva do nascimento do filho deficiente, são abertas especificidades nessa relação. O bebê torna-se depositário de sonhos, frente aos desejos imaginários de sua mãe. “Uma mãe em choque” que tem a sua realidade interrompida pela enfermidade do seu bebê, sofre de frustração e insatisfações (Maud, 1999). É entregue à mãe um filho deficiente, junto com o mesmo, uma série de inseguranças. Essas inseguranças serão posteriormente descritas como uma situação de “solidão a dois”, sempre ela e o bebê, o bebê e ela (Barbosa, 2008).

De imediato, a mãe não encontra no bebê nascido vestígios do bebê que ela idealizou para si, construído desde a infância. A fantasia deste bebê imaginado já tem até uma espécie de concepção psíquica de um filho que contém as suas melhores características de personalidade. Esse filho é tecido por sua imaginação e pelas representações simbólicas, de projetos e desejos que poderão ser os facilitadores para o estabelecimento da relação mãe-bebê, fazendo do bebê da realidade alguém familiar (Fleck, 2013).

A partir desta personificação, o bebê imaginado ganha um nome, junto com esse nome, ele herda imagens e afetos relacionados ao seu futuro, como conquistas, habilidades e preferências. Há uma tendência para que este bebê idealizado seja colocado em um lugar de superação das frustrações pelas quais os pais passaram ou passam. Há desejos narcisistas velados e projetados neste bebê gerado de forma a se imaginar, que ele venha a ter os atributos do melhor de cada um do casal parental. O bebê imaginado é inserido em uma linhagem (Ferrari, 2006).

Logo após o diagnóstico, é preciso trabalhar a mágoa desses pais, de forma que eles possam assumir uma nova identidade, a identidade de pai e mãe de uma criança com deficiência (Barbosa 2008), muito embora, esta deva ser uma experiência única de cada pai e mãe. A forma com que eles enfrentarão essa nova situação terá influência na relação que estabelecerão com o seu filho deficiente.

Os familiares vivenciam o desafio de criar uma criança deficiente, o que inclui aprender novos métodos de interação e educação, além de buscar por tratamentos.⁸ A busca dos pais por minimizar os efeitos e os danos da deficiência, pode reverberar na omissão de necessidades da criança em suas dimensões socioafetivas e educacionais.

Em acréscimo, a relação do casal pode ser afetada, pelo diagnóstico de deficiência do filho, prejudicando a interação entre eles ou isolamento de ambos. O que se observa é o abandono físico ou emocional por parte do parceiro. Em alguns casos, o diálogo torna-se insuficiente, homem e mulher vão definindo-se na restrição de suas tarefas diárias, não havendo mais casal.⁸

Ao dar voz a essas mulheres e mães de uma criança com deficiência, esta pesquisa foi desenvolvida, cumprindo seu objetivo de analisar como se dá a vivência materna estabelecida entre a mulher-mãe e a criança com PC, MMC e DNPM, acompanhada em um Centro de Reabilitação IV.

Método

Este estudo de abordagem qualitativa partiu de uma escuta das mães, com foco nas singularidades das narrativas. A proposta foi dar visibilidade a esta vivência, em um contexto no qual se estabelece o imperativo da deficiência de um filho e sua jornada terapêutica de reabilitação.

Participantes

Participaram do estudo cinco mães de crianças com deficiência que são atendidas em um Centro Especializado de Reabilitação IV, integrante de um hospital escola de referência no nordeste brasileiro. As crianças deviam estar no momento do estudo com idade entre 10 meses e 12 anos, idade atribuída ao limite da faixa etária estipulada pelo serviço.

Instrumentos

A entrevista semiestruturada se deu por meio da pergunta “Como é sua vivência no acompanhamento do seu filho neste Centro de Reabilitação?”. A partir dessa pergunta disparadora, outras questões surgiram, transformando o encontro em um momento de fala livre, contemplando as narrativas significativas.

Procedimentos de coleta de dados

A partir da aprovação do comitê de ética e com a anuência do coordenador do serviço, a coleta de dados ocorreu em dias previamente agendados, bem como em encontros pontuais, conforme a rotina da ida das mães ao serviço. Todas as mães foram informadas dos princípios éticos que regulam pesquisa com seres humanos, pela resolução do CNS da regulação 466/12, sendo convidadas a participarem se assim desejassem, mediante a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Foram informadas sobre os riscos e benefícios da pesquisa, podendo ser interrompida a qualquer tempo, e sendo ofertada alguma ajuda psicológica, caso fosse necessário.

Procedimentos de Análise de Dados

As análises dos dados foram desenvolvidas por meio da produção embasada na teoria psicanalítica, segundo a qual o sujeito do inconsciente se manifesta nas falas como conteúdos manifestos e seus diversos significados nas narrativas. Também se utilizou para análise de dados o auxílio teórico da análise de conteúdo em sua modalidade temática (Minayo, 2008). No processo de análise e interpretação, foram sendo identificadas categorias, ancoradas no referencial teórico adotado e na experiência construída em campo com as mães.

Aspectos éticos

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira e foi aprovada pelo CAAE: 18016619.4.0000.5201, por meio do parecer 3.507.898, com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido por parte das participantes da pesquisa.

Resultados e Discussão

A pesquisa envolveu cinco mães de crianças com o diagnóstico de PC, MMC e DNPM, acompanhadas por um Centro de Reabilitação de um hospital em Recife. As participantes tinham entre 25 e 54 anos, e eram moradoras do Estado de Pernambuco.

Os nomes escolhidos das participantes foram inspirados em notas musicais (Dó, Ré, Mi, Fá, Sol) e as crianças foram nomeadas a partir de cada mãe, pelo símbolo sustentado (#).

Todas as mulheres foram nomeadas de mãe por ocuparem uma função materna diante dessas crianças, ainda que fosse a figura da mãe biológica ou da avó. Dó e Fá não eram as mães genitoras das crianças, mas avós maternas que cuidavam dos netos desde a gestação deles, que não puderam contar com a presença das mães biológicas.

Na tabela 1, encontra-se uma caracterização das participantes da pesquisa e de suas crianças atendidas no serviço de reabilitação.

Tabela 1

Participante Mãe/criança	Idade atual da Criança	Época da Suspeita do Diagnóstico	Diagnóstico	Etiologia	Tempo de tratamento no serviço de reabilitação
Dó / Dó#	4 anos	No parto	Hidrocefalia e Mielomeningocele	Idiopática Hipoxia Neonatal	4 anos
Ré / Ré#	7 anos	6 meses de gestação	Hidrocefalia	Desde a gestação Hipoxia Neonatal	7 anos
Mi/ Mi#	3 anos	5 meses de gestação	Hidrocefalia, Malformação cerebral e Pé torto	Desde a gestação Idiopática	1 ano
Fá/ Fá#	4 anos	8 meses de gestação	Mielomeningocele Hidrocefalia	Desde a gestação Idiopática	4 anos
Sol/ Sol#	2 anos	5 meses de gestação	Mielomeningocele, Arnold Chiari, Hidrocefalia, Pés tortos congênitos, Intestino, Neurogênico e Herniação do Cerebelo	Desde a gestação Idiopática	1 ano 3 meses

Tabela 1 – caracterização dos participantes

Como se observa na Tabela 01, apenas Dó soube do diagnóstico na hora do parto, enquanto as demais tiveram conhecimento durante a gestação. Dó#, Ré# e Fá# tinham uma trajetória terapêutica no CER IV desde o nascimento, sendo Mi# a única criança que foi assistida após o segundo ano de vida. Todas as mães participantes acompanhavam seus filhos nas terapias de reabilitação há pelo menos um ano.

Do ponto de vista socioeconômico, acrescenta-se que o sustento financeiro das mães e das crianças desta pesquisa vinha do subsídio do governo referente à Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) de 1993, que dispõe da efetivação da assistência o direito a receber um salário mínimo (Presidência da República Casa Civil, 1993). Todas as participantes eram donas do lar e cuidadoras primordiais de suas crianças, sem vínculo empregatício.

Da análise das entrevistas, emergiram três eixos analíticos: 1. Impacto materno frente à descoberta da malformação congênita; 2. A mãe cuidadora e a autonomia da criança; e 3. A autonomia da criança e a relação da mãe cuidadora no tratamento da criança.

A exposição desses eixos a seguir terá apresentado em cada um deles recortes das falas coletadas durante as entrevistas, as reflexões das pesquisadoras, bem como a articulação com o aporte teórico da psicanálise.

01. Impacto materno frente à descoberta da malformação congênita

De todas as mães entrevistadas, apenas Dó teve a surpresa de saber logo após o parto, que seu filho havia nascido com alguma comorbidade. A participante disse: “Ela recebeu alta. (...) O menino ficou internado. (...) Ela disse à doutora: Eu não vou ficar aqui com o menino não, eu vou pra casa. Eu não mandei ele nascer, ele nasceu de enxerido. Eu não queria isso”. Com essa descrição da narrativa de Dó, percebe-se que ela se impactou ao escutar uma rejeição materna vinda de sua própria filha frente ao bebê.

Nossa cultura incentiva o mito de que a mãe tem que amar o filho incondicionalmente (Melgaço, 2009). Por outro lado, é legítimo o sofrimento vivido pela mãe biológica de Dó, quando descobre a malformação do filho na hora do parto. Quer seja durante a gestação, durante o parto ou no pós-parto, é necessário que se considere não apenas o tempo cronológico, mas também um tempo lógico, para que a mãe chore e

viva essa dor que pode até remeter às suas próprias vivências internas. A mãe biológica de Dó# não suportava o impacto causado pelo horror da descoberta de seu filho nascido com MMC, mas ela merecia um tempo de elaboração, para que se aceitasse mãe de um filho com deficiência. Centrada no mito do amor materno, Dó assumiu a função de mãe para o neto.

As outras mães tiveram a informação de que seus filhos iriam nascer com alguma deficiência durante a gestação, através dos exames do pré-natal. Como se destaca na fala de Mi a respeito do possível diagnóstico de hidrocefalia do seu filho e dos desdobramentos de que seu filho nasceria deficiente:

“Com 5 meses, já ficou essa dúvida que poderia ser hidrocefalia. (...) Por volta de 8 meses, já ficou constatado que tinha um aumento do crânio. Ah, foi... foi muito difícil. (...) Quando eu descobri, eu tava quase perto de 5 meses, aí esses quatro meses restante da gravidez foi terrível. Foi terrível, terrível. (Mí)

Pode-se conjecturar que houve uma desorganização emocional vivenciado por Mí, nos últimos meses gestacionais, descritos assim como um período terrível. Quando ainda no segundo trimestre gravídico, no auge de suas representações imaginárias, que poderiam contornar seu bebê inconsciente, ela é tomada pelo terror da notícia de um diagnóstico difícil. Aparece abruptamente seu bebê da realidade, tão distinto do filho das suas expectativas, ou melhor, do bebê imaginado, impactando Mí já na gravidez. O bebê da realidade é invadido pelo significante deficiente, ocupando a mente materna. Sol nomeou esta sua vivência como um Titanic afundando, enfatizando o diagnóstico como a monstruosidade impregnada no seu bebê, provocando nela um estado de suspensão, no qual ela assume um estado provisório de inexistência, destituída de si mesma.

“Ela fez a ultrassom de Sol#, a morfológica e foi aí que eu descobri. Tava com 5 meses, eu tava sozinha, foi o Titanic afundando naquele dia, literalmente. Você só, receber um diagnóstico de Mielomeningocele, um negócio que você

nunca ouviu falar e que a palavra por si só já é um monstro (...). Eu simplesmente fiquei em estado de choque. É surreal você ir prá fazer uma (...) ultrassom, (...) você receber um diagnóstico desses, é tirar o chão literalmente, (...) como se você não existisse mais. E foi assim que eu me senti, quando ela começou a falar parecia que o espírito tinha saído e tinha ficado só a carne.” (Sol)

Pela narrativa de Sol, pode-se perceber que o desamparo vem a ser uma condição psíquica e que não pode se medir por seu tamanho e nem pelo barulho do seu grito, que por vezes, é silencioso. No entanto, é preciso lembrar que cada caso é singular e que cada sujeito precisa ser cuidado um a um. Cada participante demonstrou questões clínicas importantes, a serem consideradas a partir de suas biografias e seu estilo particular de vivenciar a maternidade e reagir diante do diagnóstico de seus filhos.

Gerar um filho é como verter o próprio corpo como objeto de amor, os investimentos pulsionais que perpassam por todos os órgãos dão outra ordem ao corpo que deixa de ser puro pedaço de carne, para entrar na dimensão da demanda e do desejo a partir da relação com o outro (Brauer, 2007). O corpo é composto pelas pulsões sexuais, e o significante traz ao “pedaço de carne” a transformação para o corpo pulsional regido pelo desejo do inconsciente. Nos casos de Mí e Sol, os significantes “*terrível*” e “*monstro*” banharam Mí# e Sol# como palavras de horror inscritas no começo de vida.

Na vivência de Ré, já informada desde os 6 meses de gestação que seu filho teria hidrocefalia, ela narrou a emergente angústia vivenciada em momentos tão ímpares quanto a chegada de um filho. Após o nascimento, em casos de hidrocefalia, há a necessidade de ser colocada uma válvula na cabeça dos bebês, através de um procedimento cirúrgico. Ré, ao esperar pelo resultado dessa cirurgia, permaneceu voltada a tantas incertezas em relação ao bebê gerado. Deparando-se com o cenário do hospital, Ré acabou por fantasiar, por meio da indagação se a sua criança iria viver.

“Era as crianças tudo subindo e descendo, tudo envelopada. Eu digo, meu Deus, será que é o meu agora, quando desceu, o doutor: olhe, seu filho escapou. Eu digo, graças a Deus!

(...) Prá mim foi só alegria desse dia. (...) Agora, tá grande e tá dando trabalho, mas dá pra suportar.” (Ré)

Mas Ré# escapou de que? Ou do que ele não escapou? Laberge (2009) sugere que as angústias, os desafios e as inquietações da maternidade levam a construção de fantasias, e que elas surgem para que a mãe possa se proteger do desamparo. Como uma construção subjetiva do inconsciente, a fantasia atua como uma tela imaginária de proteção diante do desejo do Outro, a fim de servir como possível elaboração e redução de angústias.

A fantasia refere-se aos sentimentos, desejos, crenças, elaboradas como um conjunto de representações sob as quais o sujeito vê a si mesmo e a realidade em que vive, podendo também se opor a esta realidade de forma inconsciente, como os dias sequenciados de *pura alegria*, como relatou anteriormente a entrevistada Ré.

O recém-nascido demanda tempo e cuidado de um outro prestativo que lhe ampare. A mãe de uma criança deficiente atravessa a fase puerperal permeada por medos, incertezas, com sonhos perdidos, por vezes, sentindo-se incapacitada de desempenhar a função de ser mãe de uma criança deficiente. Às vezes, não tem por perto sua rede de apoio, completando o cenário que definitivamente ela não desejava estar experienciando. Além disso, há os cuidados específicos de um pós-cirúrgico. Possivelmente, não há tempo de absorver tantas informações, nem de ressignificá-las, porque certamente seu filho vai chorar no minuto seguinte. Sol expressou esse momento tão particular para uma mãe, ao ser tomada pelo impacto de uma cirurgia, como ilustrado a seguir:

“Sol# mamou só 9 dias, porque foi o tempo exato que botaram a válvula nela. (...) Quando colocou a válvula, que ela veio do pós-cirúrgico, (...) não voltou bem. (...) Começou todo um processo e Sol# parou de mamar e entrou na sonda e ficou. (voz embargada)” (Sol)

Receber o diagnóstico é dito como o pior momento vivido pelas entrevistadas.

Durante as entrevistas, mesmo passados alguns anos do nascimento, algumas ainda

estavam no processo de aceitação, outras já diziam conviver bem com o diagnóstico. Isso independe do tempo cronológico, do grau de instrução, do que sabiam sobre a deficiência ou sobre a realidade vivenciada.

O investimento materno é que tece a esperança de um futuro com menos dependência dessas crianças e que faz as mães agirem como se nunca tivessem lamentado a dor de se descobrir mãe de um filho com malformação congênita. Através dessa relação de afeto, elas se abrirão para as possibilidades e aprenderão a melhor forma de lidar com a sua criança.

Todas as entrevistadas trouxeram em suas falas a realização e a felicidade que sentiam em acompanhar o desenvolvimento de seu filho e vibraram com as conquistas diárias deles. Nas palavras de Mí, “é alegria, ele é minha vida hoje.” De modo semelhante, Ré exclamou que “é só alegria até agora”. De todo modo, elas se utilizavam de sua espiritualidade para vivenciarem a maternidade sob uma condição suficientemente boa, para darem conta de sua função. Isso ficou claro, quando Mí afirmou “Ainda é uma surpresa, mas Deus vem me dando força para viver.”

Essa fala de Mí e a fala de Dó, a seguir, parecem estar atreladas aos seus mecanismos de defesa, denotando que o diagnóstico ocupara o lugar do bebê imaginado. “Hoje, já me acostumei. (...) Eu sou muito feliz com ele, porque é um menino muito alegre, tem vez que eu estou triste e ele me alegra.” (Dó)

2. A mãe cuidadora e a autonomia da criança

De uma forma ou de outra, as avós, as mães experientes e as mães de primeira viagem precisaram adequar-se à realidade nova de assumir bebês com necessidades especiais. Fá relatou como foram os primeiros cuidados que ela pode ter com o seu recém-nascido.

“Nos 15 dias, eu não pude ficar fazendo os primeiros cuidados, porque ele estava aqui, (...) por conta da cirurgia (...). Depois que ele chegou em casa, foi que eu comecei a dar banho nele e fazer o tratamento da cirurgia das costinhas dele. Ele foi ponteadado e tinha que tá lá, lavando direitinho, com cuidado. Pegar bem cuidadoso, bem com cuidado para não machucar. Pra não abrir os pontinhos das costas dele.”
(Fá)

De fato, um recém-nascido não tem como ter autonomia, somado a isso, tem a singularidade do cuidado pós-cirúrgico, o que faz com que o bebê pareça ainda mais frágil, mais incapaz e com mais necessidade de cuidados. Ele realmente necessita de um cuidador. A relação materna é estabelecida pelo desejo e pela rotina estruturada diariamente, permeada por cuidados e por investimentos pulsionais. É importante destacar, a suposta completude que se dá na relação com o outro. Dó desvela sua dinâmica alienante estabelecida com o bebê, ao verbalizar “hoje, eu estou só pra ele”. Por mais distorcida que essa exclusividade possa ecoar, o oposto também estava ali, ao atingir um estágio de plenitude. Ela seguiu dizendo:

“Hoje, eu estou só pra ele. (...) De manhã, ele se acorda, eu dou banho nele, dou o remédio dele, dou a comidinha dele, aí me sento no chão, boto um emborrachado que tem lá, começo a brincar com ele. Brinco, brinco, depois ele diz que tá cansado, boto um pouquinho na cadeira, boto na cama e ele dorme. Aí, vou fazer meu serviço.” (Dó)

Como se observa em seu discurso, Dó lutava exaustivamente por seu filho deficiente. Ela mesma destacou viver “só para ele”, ausentando-se de si mesma. Ao que lhe restava de tempo, cabia-lhe mais serviço, pertencentes à tradicional mulher mãe e dona de casa. Semelhante à dedicação realizada por Dó, Ré apresentava o seguinte discurso: “Eu faço de tudo. Por ele, eu faço.”

O sofrimento vivido no começo, desde o diagnóstico, experimentado como um processo de luto, deu lugar à mãe protetora, aquela que assumia a responsabilidade pelo filho e buscava alcançar o que fosse melhor para o mesmo, no intuito de ser a melhor mãe

que seu filho poderia ter (Ross, 1987). Elas se posicionavam como se mantivessem sob uma exaustiva prontidão, quase cristalizadas na missão de garantir seu lugar de suficientemente boas. Eram elas quem os acompanhavam, investigavam, levavam às consultas, quem exigiam novas opiniões e outros diagnósticos. Elas lutavam pelo outro, como se fosse por sua própria existência (Barbosa, 2008).

O processo simbiótico mostrou-se sutil e natural. Elas não se deram conta de que suas vidas individuais deixaram de existir e que passaram a viver em prol da história de suas crianças. Como afirmou Dó, “Eu sou sempre assim, mais ele, né. Não saio pra canto nenhum sem ele.” Nota-se no somatório “mais ele”, haver entre esta mãe e seu filho de quatro anos de idade uma relação visceral, tão comum entre a mãe e o bebê, um estado fusional, uma condição de alienação própria da constituição psíquica (Guerra, 2015). Quanto à Ré, ela nomeou que, nos sete anos de vida de Ré#, ela fazia “tudo com ele.” Mi tinha essa mesma posição diante do filho, perante as inoperâncias da rede de apoio familiar:

“Assim, é bem eu e ele mesmo. (...) Como mora só eu e ele, eu moro perto da minha família, mas aí eles são sempre bem ocupados, entendeu. (...) O pai trabalha, mas aí quando tá de folga, quando tem um espaçozinho, aí sempre vem. Mas, aí é sempre eu e ele mesmo.” (Mí)

Pode-se considerar a partir dessas falas, que as mães não se veem mais estando desacompanhadas de suas crianças. Contudo, seria salutar certa ruptura, face aos ganhos que a mãe e a criança precisam construir para manter a autonomia em seus mundos . Ao que se notou nas narrativas, a não suportabilidade de um tempo de separação dá sentido ao reconhecimento da competência materna, sentindo-se a mãe desejada na garantia de uma dependência supostamente absoluta. Aos 4 anos, as crianças costumam festejar uma cena de reencontro com suas mães. Contudo, Dó# desorganizava-se na ausência materna, compensado na cena da reedição de um tempo anterior. Dó assim se via reconhecida

em sua função, ser vista era o suficiente para que ele estivesse prestes a levantar do carrinho, como um ensaio de um ato de salvação, conforme ilustrado em sua fala abaixo:

“Oxe, quando eu saio de casa, ele não come, ele não dorme, chora o tempo todinho (...). Quando eu chego, é a maior a alegria, (...) quando me vê. (...) Aí, eu digo: oh, bebê, chegou mamãe, bebê. Ele fica naquela alegria que esse menino fica em tempo de levantar do carrinho.” (Dó)

A partir do discurso acima, entende-se que o distanciamento necessário entre a mãe e filho deficiente pode ir ao encontro da sobrevivência dele. Ou seja, a condição da deficiência parece apontar para um impedimento concreto para essa separação, podendo colocar em risco a própria vida da criança. Provavelmente, por isso mesmo, a mãe Mi relatou suas estratégias para sair e deixar seu filho em casa:

“É sempre comigo. Até pra sair, só saio quando ele tá dormindo e volto quando ele ainda tá dormindo. Já tenho isso cronometrado certinho, pra não chegar e ele ter acordado e vê que outra pessoa que tá cuidando dele. (...) Fico meio insegura ainda de deixar assim, ele acordar e eu não tá do lado dele.” (Mí)

Ao mesmo tempo em que a mãe admite sua condição de desconhecimento sobre as necessidades de um filho, ela imagina ter um saber sobre o mesmo. É na alternância entre este saber e seu não saber, a mãe contribui para que o seu filho conquiste o lugar de sujeito, podendo constituir o seu próprio desejo. Ela interpreta as distintas expressões corporais do bebê, conforme as suas próprias experiências e intencionalidades, sem que ela seja, no entanto, a detentora de toda a verdade sobre o seu filho. Como resposta, influenciado pelas palavras maternas, o bebê absorve e insere as demandas da mãe ao seu mundo, que toma forma aos poucos, tomando-se um mundo repleto de significados. Chamamos de transitivismo (Barth, 2004) esse processo da mãe nomear e dar significado às coisas as quais acontecem com o bebê, processo primitivo e fundamental para a constituição subjetiva do sujeito.

Neste sentido, se há um transativismo, pode-se pensar que se o filho só pode ser cuidado pela mãe, esta mãe só pode cuidar desse filho. Na mesma temática do transativismo, observa-se a fala da mãe Dó:

“Sempre, eu procuro não me aperrear, porque tem vez, quando eu tô aperreada, ele sente, ele não dorme, fica aperreado e sem sono. Eu acho que ele sente alguma coisa, quando eu tô sentindo, ele sente também. Ai, eu tento mais me controlar nas coisas, me alegrar, prá ele não sentir que eu tô com alguma coisa. Tem vez que eu chego assim calada, eu fico perto dele, ele fica naquela alegria, rindo, rindo e eu calada. Ai, ele fica olhando prá mim, (...) dá aqueles chutes de pé assim, bate com a perna em mim. (...) Eu digo: bebê, mamãe tá triste não, bebê. Mamãe te ama. Aí, ele começa a se alegrar né. Aí, pronto. Aí, passa.” (Dó)

A identificação é reconhecida como a mais antiga forma de ser expresso um laço afetivo entre dois sujeitos distintos, porém, não devemos confundir com a imitação, nem com reprodução de imagens ou semelhanças. Quando Dó afirma que suas preocupações são as preocupações de Dó#, ela de fato crê que suas alegrias são as alegrias dele também. Um detalhe que merece reflexão nesta sua fala, está na impossibilidade da mãe demonstrar sofrimento, como se lhe fosse proibido o ódio materno. Em parte, não sofrer, para que o filho não sofra, como uma função protetiva. Por outra via, ela não se permite viver suas próprias tristezas. Se os dois assumirem esse estado entristecido, estariam assim talvez reconhecendo suas insatisfações, ou o sufocamento de uma relação que se acreditava toda. Por identificação, a criança chuta sua mãe reivindicando amor, enquanto ela mesma diz ser incapaz de sofrer, em nome desse amor.

Outro exemplo sobre o transativíssimo que cabe na relação mãe-criança são os antagonismos e desafetos. Foi perguntado às mães o que elas faziam com seus filhos que eles não gostam. Dó referiu que: “Rapaz, eu nem sei o que é, porque sempre ele gosta das coisas (...) Eu não vejo nada que ele não gosta.” Essa mãe não consegue perceber algum descontentamento de seu filho. Pareceu haver uma tendência das mães que sofreram um

abalo narcísico com o diagnóstico de deficiência dos filhos, em minimizar as dificuldades do filho, por conseguinte, minorando suas próprias falhas maternas.

Não é à toa que a relação de autonomia não era estimulada por essas mães, além das questões emocionais, ela também é um ser frágil, permeada de incertezas e dificuldades. É importante trazer um aspecto técnico levantado pelas mães durante as entrevistas, que é de muita relevância para esse estudo, o limite da própria mãe.

” Quando nasceu, que a doutora começou a falar que ele não tinha o céu da boca, não sei o que, comecei a chorar né. Digo, meu Deus, e agora? Aí, a doutora: não mãe, não se aperreie não, agradeça a Deus porque é por dentro a abertura dele, não é por fora. (...) A doutora começou a ensinar como é que dava comida a ele, tudinho, pra mim era muita dificuldade, porque eu nem sabia nem colocar aquela mangueira.” (Dó)

Deve ser confuso demais para uma mãe ver que seu bebê não é formado como ela, indo de encontro ao que ela já viu e conhece sobre alimentação, que é a alimentação via oral. Algumas vezes, durante a entrevista, Dó reconheceu que nunca havia tido contato com outras pessoas deficientes, já tinha visto uma ou outra, mas contato, seu filho foi o primeiro. Bem como Sol relatou dificuldades na adaptação da sondagem vesical com Sol#: “Ela teve várias infecções urinárias, (...) naquele processo de descobrimento de como fazer a sondagem, meu no caso né? Minha adaptação com ela.” Sol fazia esse procedimento entre 2 ou 3 vezes ao dia, para que haja o esvaziamento total ou a drenagem constante da bexiga neurogênica, que é característica da MMC.

Temos, portanto, a fragilidade do bebê, as singularidades da deficiência e os limites emocionais da mãe ligados pelo transativismo, que funciona como mola na relação de não autonomia da criança até que se esteja estabelecido a dependência de ambos. Há, entretanto, a necessidade de iniciar um tratamento de reabilitação com essa criança que até então é cuidada apenas por sua mãe, sobre isso, trataremos a seguir.

3. A autonomia da criança e a relação da mãe cuidadora no tratamento da criança

Como dito na introdução, indagamos a importância de quanto a mãe se volta a completar seu filho e não consegue mais sair desse estado de completude, até porque a deficiência do filho exige que alguém se ocupe dele. É necessário, portanto, que o corte simbólico aconteça.

O pai será aquele que exercerá fundamentalmente a separação desta simbiose estabelecida entre mãe-bebê, quando este puder se tornar independente. Através da negativa, a relação a dois dará lugar à triangulação do pensamento simbólico, ampliando as possibilidades da criança e introduzindo-a em um novo universo simbólico, que dará continuidade à estruturação psíquica. Tal como a função materna, a função paterna não se trata apenas da figura do pai biológico ou do pai eleito, mas de todo aquele que exercerá esta função. Neste trabalho, quem executava a função paterna, era o terapeuta da criança, ao dar início ao tratamento de reabilitação.

Após o corte simbólico, a incompletude da mãe fica em evidência. O filho que ocupava esse lugar do falo, agora lhe falta. É dado o lugar para a alteridade, onde presença e ausência sistematizam a falta e o significante (Sarge, 1998). Ao ser indagada, Mí diz ainda estar confusa com o fato de ter virado mãe de um bebê deficiente e precisar vê-lo passar pelas intervenções clínicas.

“Não sei te explicar o que representou. Porque foi uma vivência de tanta dor, até eu começar a entender o que era hidrocefalia, o tratamento. Até hoje, é difícil entender que ele precisa de todo esse procedimento, que ele não se desenvolve como as outras crianças, então é bem difícil esse, essa aceitação, esse procedimento todo.” (Mí)

Uma mãe ainda em choque, Mí pareceu que tem a sua realidade interrompida pela enfermidade, sofre de frustração e insatisfações. (Maud, 1999).

Quanto ao tratamento, as mães chegaram ao CER IV encaminhadas por pediatras e neurologistas, em busca do que facilitasse o desenvolvimento de seus filhos. As crianças

passavam por uma triagem avaliativa que designava a modalidade e o profissional que atenderia. Iniciado o tratamento, algumas crianças se adaptavam com mais facilidade do que outras. As cinco crianças modo geral, chegaram ao serviço sem controle do tronco, com atraso no desenvolvimento motor, com os reflexos pouco desenvolvidos, ausência de fala, alimentação por sonda nasogástrica. Fá relatou como foi o início de Fá#:

“Ele não ficava em pé, ele não engatinhava. E com 1 ano e 7 meses, eu comecei, botei ele no chão, as meninas aqui também, botando o pezinho dele, ajeitando. Eu cheguei em casa, comecei a engatinhar com ele, ele não conseguia, todo dia eu ia e fazia aqueles minutinhos, até que ele começou a engatinhar.” (Fá)

Como dito, Fá assistia a terapia do filho e replicava em casa, conforme foi orientada a fazer. “Depois que ele chegou aqui, se desenvolveu de uma vez.” (Fá) Nota-se em sua fala, o terapeuta do CER IV assumindo uma função paterna, servindo-se de mediação para a relação materna, provocando uma certa interdependência libertadora entre mãe e criança.

Havia crianças atendidas em outros espaços do CER IV. Ré comparou aos atendimentos que seu filho fazia no interior do Estado e ao atendimento que seu filho recebia: “Pra mim, aqui é bom. (...) Durante 7 anos que eu fiquei fazendo fisioterapia por lá, não vi futuro não, tô vendo futuro, aqui. Que aqui é.. achei bem melhor.” (Ré)

As mães utilizavam o carro designado pelas prefeituras municipais de onde moravam, para as levar semanalmente aos atendimentos no CER IV. Elas viajavam cerca de 3 a 7 horas até Recife, e mais 3 a 7 horas para voltarem aos seus lares, algumas dormiam em casas de apoio, só retornando para as suas casas no dia seguinte, acreditando esta ser a melhor maneira de verem seus filhos adquirindo habilidades que lhes trouxessem maior independência em um futuro próximo. Viviam um grande esforço neste

contexto, enquanto ressaltavam gratidão pela relação de cuidado estabelecida pela equipe de saúde. “Aqui, graças a Deus, é muito bom, viu. Me sinto muito bem aqui mesmo com ele, graças a Deus, bem atendida. As doutoras tudo legal, tudo boa. Gosto muito do atendimento daqui. Muito mesmo.” (Dó)

É importante que essas mães sintam confiança no tratamento do filho, perante tanto esforço que elas faziam. Levantavam-se de madrugada para viajar, tirando seu filho da cama, arrumando suas coisas, às vezes, indo à pé, antes mesmo de amanhecer, carregando o menino no colo, a sacola com as mudas de roupas, as comidas, brinquedos, fraldas, toalha, pomadas e o que mais fosse necessário. Seguiam até a pista onde o carro da prefeitura as aguardava, na chuva e no sereno, sem conforto. Havia outras mães, outras crianças que choravam e reclamavam, que também deixavam suas casas, seus outros filhos, seus parceiros, seus afazeres, só retornando aos seus lares à noite, ou no dia seguinte. Uma rotina quase como *via crucis*, minimizada ou suportada por influência da relação de cuidado estabelecida com a equipe de saúde, ao que sugere a fala da Mí: “A vivência aqui é tranquila, porque as fisioterapeutas são bem esforçadas. (...)” As mães e os profissionais esforçavam-se, oferecendo às crianças uma vivência terapêutica. De todo o modo, a qualidade desta relação de cuidado não parecia o bastante, mas sim um dos aspectos de sustentação dessa jornada.

Havia crianças que se adaptavam sem muitas dificuldades às terapias e aos terapeutas, evoluindo entre uma terapia e outra, até o momento da alta, de acordo com suas demandas.

Por outro lado, há crianças que apresentavam dificuldades para se adaptar ao programa e demonstram através do choro, da raiva e da irritabilidade no manuseio físico do profissional designado. Esse comportamento é atribuído por algum déficit cognitivo e/ou por não tolerarem minimamente o afastamento de suas mães. No protocolo

institucional, elas seriam direcionadas a uma outra forma de terapia em grupo²², para estimular autonomia no distanciamento materno, o convívio e a relação com o outro, quer seja o outro profissional, quer seja uma outra criança, favorecendo a socialização e a aceitação às terapias físicas, através de estímulos sensoriais diversos e estabelecendo/fortalecendo o vínculo terapêutico. Sobre a dificuldade da filha em iniciar uma terapia, Sol lembra “Foi um atendimento, com a terapeuta ocupacional e Sol# em um primeiro atendimento chorando horrores, o segundo chorando horrores, aí foi quando a gente veio pro grupo.” (Sol) É como se Sol# estivesse dando sinais barulhentos do seu sofrimento. E a instituição assumiu uma função terceira necessária neste momento, através do grupo terapêutico.

A relação visceral entre a mãe e a criança, traduzida como simbiose ou estado fusional, tendia a ser justificada pelas mães como sendo um regulador de emoções. A criança em atendimento no chão, chorava. No colo da mãe, calava. No chão, chorava. No colo da mãe, novamente calava.

“Eu vejo que ele tem muita segurança em mim e também ele é muito apegado. A gente convive bastante tempo, né. Aí, talvez por isso, ele é muito, muito extremamente apegado. (...) Eu acho que ele me vê assim, como uma segurança para ele. Eu creio que seja assim.” (Mí)

Esta fusão relatada por Mí pode ser traduzida como uma condição de alienação própria da constituição psíquica de Mí# que precisa ser rompida para que se possa dar início ao processo de reabilitação física. Pode ser questionado o que se passaria então no psiquismo materno, no processo das terapias no CER IV, ao se anunciar a possibilidade de uma segurança da criança, ainda que na ausência da mãe. Ainda que seja algo visto pelas mães como tão esperado, percebeu-se que a dependência foi colocada na fala de Mí como sinônimo de apego e sensação de estar seguro. Por isso, Sol declarou “a minha

²²O Grupo Interação composto por uma Musicoterapeuta, uma Psicóloga e uma Terapeuta Ocupacional que atuam com cerca de 3 crianças simultaneamente em 30 minutos semanais

angústia tava mais do que a dela”, ao ir percebendo os efeitos positivos da reabilitação, como será retomado logo adiante. Pode-se então supor que alguma angústia se instaura a partir das intervenções da instituição, incitando uma passagem da mulher-mãe a outro estilo de vivência materna, o que nos sugere a fala de Fá#.

Posteriormente à passagem de Fá# pela terapia em grupo, a mãe disse “Minha vivência aqui eu posso dizer que é uma maravilha. Porque depois que Fá# nasceu e começou a participar daqui e como você sabe, ele passou aquele tempo choroso.” Como se nota, esta mãe não exaltava as dificuldades vividas naquela época em que a díade precisou ser interrompida, certamente, os ganhos posteriores se sobrepuseram a qualquer outra lembrança.

O trabalho em busca da autonomia da criança é um trabalho em equipe, pensando a mãe como fundamental para que nasça o sentimento de segurança na criança frente ao outro. Sol traduz o momento que tomou consciência da situação:

“Eu percebi que na verdade a minha angústia tava mais do que a dela, porque ela tava ficando bem e eu lá, continuando angustiada. Até que um dia, eu comecei a pensar: “não, vamo ver realmente o que é que tá acontecendo com Sol#, porque Sol# não parava de chorar, Sol# sempre reage mal ao contato com outra pessoa, ao toque né..” (Sol)

Esse processo de conscientização dito por Sol é singular e subjetivo para isso, é indicado que seja conversado e estimulado quantas vezes for necessário. “No começo foi difícil pra mim aceitar essa rotina de terapia né, de saber que é longo, de saber que não é a curto prazo, que tipo assim, isso não é garantia de que ela vai andar.” (Sol)

Trata-se da entrega da sua filha a alguém, sem garantias de se ter o resultado esperado e em uma categoria de tempo que passa por um atravessamento temporal e atemporal, sendo esta uma relação que transita pela díade e pela história da mulher. Enquanto o futuro não vem, essas mulheres lidam com o fantasma das incertezas e dos perigos em torno da aposta nas competências da criança.

Os profissionais de saúde que lidam de forma assídua com essa diáde acabam testemunhando mudanças na dinâmica das relações familiares, em especial quando algum procedimento é adiado ou interrompido. Nem sempre é possível intervir de forma a garantir melhores resultados, pois a intersubjetividade dos casos, precisa de um tempo para refazer a rota. Sobre isto, Sol falou: “Eu achava que não tava sendo bom pra Sol# só que, na verdade, tava sendo excelente. O meu conceito de negação sobre aquela situação fazia com que eu não percebesse que tava sendo muito bom pra ela.” Aos poucos, a mãe foi validando o profissional e reconhecendo as mudanças realizadas no corpo e no comportamento de sua criança.

“Como (...) trataram muito bem ele, quando ele era bem pequenininho aqui, no grupo. E eu falo pra todo mundo. Até o vídeo eu tenho guardado para mostrar como ele chegou aqui, muita gente admira o jeito dele, o povo: “meu Deus!!” Porque foi daqui o aprendizado, não posso dizer que foi eu que dei tudo.” (Dó)

Ao afirmar “não posso dizer que foi eu que dei tudo”, nota-se o efeito do espaço criativo potencial estabelecido pela instituição, que assumiu assim uma função protetiva, mediadora e de interdição, diante da relação antes estabelecida por Dó e Dó#. Após alcançar os objetivos do grupo, as crianças retornavam às terapias das quais foram afastadas, mas já estavam de um modo diferente da fase anterior.

Uma das formas dos serviços lidar com a intersubjetividade da relação mãe-criança, é validando durante cada atendimento o dizer da mãe, a partir das observações e narrativas no diálogo entre o profissional e mãe.

“Qualidade. Aqui não tem do que reclamar não. Um ano que ele é acompanhado aqui e eu só tenho a agradecer. Só tem benefício mesmo para o meu filho, não tem nada do que reclamar com relação ao tratamento que ele vem recebendo durante esse tempo. Eu nunca tive o que reclamar. A relação com a equipe é tranquila. Perfeita. A gente tem total liberdade para conversar. Se ela faz algum tratamento diferente ela me explica, me deixa ciente de tudo

que ela vai fazer. Do passo a passo que ela tem feito com ele. É bem seguro.” (Mí)

Mí disse gostar de saber o que iria ser feito com seu filho durante os trinta minutos de atendimento, isso lhe trazia segurança. Essa questão não se refere apenas ao fato de seu filho não estar sob seus cuidados e nem de vê-lo se “independe”, mas se distanciar de seu abraço por trinta minutos é como renunciar à sua criança por trinta minutos e assumir nesse período a dimensão da sua própria falta. É apontar para a sua incompletude e sentir a ausência do que lhe falta. É quando se pode questionar de quem para quem é a dependência.

É importante emocionalmente que a mãe se sinta parte deste processo de mudança, talvez nesse processo de inclusão, o profissional possa perguntar à mãe sobre as coisas do dia a dia da criança, a fim de que ela demonstre também o seu saber sobre a sua criança. Os objetivos compartilhados fortalecem o compromisso da mãe com as atividades de manutenção que devem ser feitos durante a semana, como relatou a mãe Mí:

“Hoje, a gente tá pegando pesado mesmo essa questão da marcha. Que ele tá treinando, aprendendo andar, a gente já tá treinando bem essa marcha dele em casa, para ele poder controlar e começar a caminhar sozinho. Aí, ele já está começando a dominar mais o tronco para poder ficar de pé e ter essa caminhada, a começar a fazer, a andar sozinho.”
(Mí)

Mí sente-se parte do processo de aprendizagem do filho, ela sabe que é da equipe e tem feito sua parte conforme é orientada. Ao treinar a marcha em casa com Mí#, ela admite que ele pode experimentar novas possibilidades. Ao controlar o tronco e melhorar sua postura, ela permite que seu filho percorra o próprio caminho, talvez ela nem se dava conta deste seu feito, mas parecia dar certa abertura para caminhar ela mesma o seu novo caminho.

Considerações Finais

Nesta pesquisa com mães de crianças deficientes, foi possível conhecer biografias, acessando suas singularidades atravessadas pela experiência da gestação ao pós-parto, também pela descoberta de um possível diagnóstico. Marcadas por suas vivências maternas, essas mulheres compartilharam suas histórias, contando como se constroem em relação ao tempo doado ao filho deficiente, em busca da reabilitação. Histórias com notório teor emocional e histórias com entrelaçamento de sentimentos complexos do processo de tornar-se mãe.

Revelou-se com o maior sofrimento o de descoberta do possível diagnóstico, este recebido com muito impacto, provocando fragilidade emocional na mulher-mãe, sob o imperativo da falha de um filho, a ponto de ferir o narcisismo materno.

Essas mães esperavam ter, imaginariamente, um filho perfeito que a fizessem reviver o seu próprio narcisismo, e preencher a sua própria falta, mas fracassaram. Não houve tempo para que aceitassem o bebê da realidade, pois este lhe foi entregue logo ao nascer, nomeados com um “defeito”, o que lhes trouxe responsabilidades distintas e específicas.

O dia-a-dia foi composto de uma árdua dedicação. Como saída psíquica, essas mulheres fincaram suas forças em uma espécie de submissão de si à função materna por exclusividade. Elas traçaram seu estilo próprio de investir libidinalmente no seu bebê. Elas se colocaram em segundo plano, alimentando-se de sua própria relação com seu filho. O dia materno iniciava quando eles acordavam e terminava quando eles estavam dormindo, o tempo que “sobrava” era para fazer as atividades da casa e cuidar das coisas do bebê, para o dia seguinte seguir igual ao dia anterior. Sua saúde, seus corpos e suas mentes estavam sendo orquestradas pela lógica da maternalidade.

A relação mãe-bebê é afetuosa e cheia de significados, mas os bebês crescem, tornam-se crianças ávidas para conhecerem e viverem outras histórias. O corte simbólico por vezes doloroso, é necessário. Quando ele não ocorre, aponta-se nesse risco psíquico

a urgência de um terceiro institucional: o profissional de saúde precisa saber intervir nessa idade, para que mãe e bebê se introduzam no circuito de novos significados e outras formas de explorar o mundo. Este deve ser um trabalho subjetivo e atemporal, que precisa ser acolhedor e de grande suporte emocional tanto para a mãe, quanto para a criança.

De fato, as narrativas maternas revelaram que o tratamento encontrado em um centro de reabilitação trazia consigo a possibilidade da independência futura da criança e de sua mãe. Elas mesmas externaram com júbilo a capacidade de seus filhos em aprender e adquirir novas possibilidades, gerando novas fantasias e idealizações, a partir do acompanhamento interprofissional no CER IV.

Em paralelo, observou-se que há de se ter um olhar cuidadoso para essas mães, que se encontram envolvidas no existir de seus filhos, a fim de que elas voltem a se ver como mulheres para além das suas funções maternas.

Referencias

1. Arruda SLS, Andrieto E. (2009). Mães psicóticas e seus bebês: uma leitura winnicottiana. Arquivos Brasileiros de Psicologia, [acesso em 24 de Março de 2019]; 61 (3) http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672009000300011
2. Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. Acta Paulista de Enfermagem, [acesso 04 de agosto de 2019]; 21 (1): [46 -52]. http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002008000100007&script=sci_abstract&tlng=pt
3. Barth LFB, Silveira VF. (2004). O transitivismo como dispositivo clínico-conceitual. Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica, [acesso 22 de Março de 2020];7(2) https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-14982004000200005&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt

4. Brauer JF, Bruder MCR. (2007). A constituição do sujeito na psicanálise Lacaniana: impasses na separação. *Psicologia em Estudo*, [acesso em 17 de Abril de 2020]; 12 (3)
https://www.researchgate.net/publication/250032247_A_constituicao_do_sujeito_na_psicanalise_lacaniana_impasses_na_separacao/link/037e9d750cf284e8e07e24ad/download
5. Dor J. (1989). Introdução à leitura de Lacan: o inconsciente estruturado como linguagem. Traduzido por Carlos Eduardo Reis. Porto Alegre: Artes Médicas.
6. Ferrari AG, Picinini CA, Lopes RS. (2006). O narcisismo no contexto da maternidade: Algumas evidências empíricas. *Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS): PSICO*, [acesso em 23 de Fevereiro de 2019]; 37 (3): [271 – 278]
7. Fleck A, Picinini CA. O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade: do nascimento ao 3º mês após a alta. *Aletheia*, 2013 [acesso em 17 de Abril de 2020]; 40.
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942013000100003
8. Guerra CS, Dias MD, Ferreira MOF, Andrade FB, Reichert APS, Araújo VS. (2015). Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto Contexto Enferm*, [acesso em 20 de Junho de 2018]; 24 (2): [459-466].
https://www.researchgate.net/profile/Altamira_Reichert2/publication/280841050_Do_sonho_a_realidade_vivencia_de_maes_com_filhos_com_deficiencia/links/55c90f0708aebc967df90ae9/Do-sonho-a-realidade-vivencia-de-maes-com-filhos-com-deficiencia.pdf
9. IBGE Censo Demográfico (2010). [acesso 16 de Julho de 2018]
<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pe/recife/pesquisa/23/23612?tipo=ranking>
10. Laberge J. Que (2009).bebê alienado! In: Oliveira EFL, Ferreira SS, Barretto TA. As interfaces da clínica com bebês. Recife: Edições Bargaço; p. 197-204

11. Maud M. (1999). Tradução Maria Raquel Gomes Duarte. A criança retardada e a Mãe. 5.ed. São Paulo: Martins Fontes.
12. Melgaço RG, Ferreira SS, Barreto TA. (2009). As interfaces da clínica com Bebês. Recife: NINAR - Núcleo de Estudos Psicanalíticos.
13. Minayo, MCS. (2008). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo: Hucitec.
14. Nasio JD. (1997). Lições sobre os sete conceitos cruciais em psicanálise. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
15. Ross E K. Sobre a morte e o morrer. Traduzido por Paulo Menezes. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes ;1987.
16. Presidência da República Casa Civil (1993). Subchefia para assuntos Jurídicos – 7 de Dezembro de Acessado em 11.03.20
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742compilado.htm
17. Relatório Mundial sobre a Deficiência/ World Health Organization (2011). Tradução Lexicus Serviços Linguísticos. Governo do Estado de São Paulo, Secretaria dos direitos de Pessoas com Deficiência Publicado pela Organização Mundial de Saúde, São Paulo, [acesso 16 de Julho de 2018]
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf;jsessionid=631A351CBF6B758C5D26A255A89B787D?sequence=4
18. Winnicott DW. (2013) A criança e o seu mundo. Traduzido por Álvaro Cabral. 6ª ed. Rio de Janeiro: LTC.

4.2 Cartilha

Mãe, você não está sozinha! é o título da cartilha (Apêndice 6), que resultou da análise dos dados, contemplando-se os discursos maternos, com vistas a pensar

realidade das experiências de vida dessas mulheres-mães, junto aos filhos com deficiência. Ela foi criada como um produto institucional, a fim de orientar as mães que frequentam o Centro de Reabilitação do IMIP.

Partiu-se de três eixos centrais que emergiram do estudo: 1. Impacto materno frente à descoberta da malformação congênita; 2. A mãe cuidadora e a autonomia da criança; e 3. A autonomia da criança e a relação da mãe cuidadora no tratamento da criança. Eles foram norteadores para as orientações escritas na cartilha. Diante das fragilidades maternas identificadas, a cartilha foi pensada como uma estratégia de reconhecimento dessas mulheres, incentivando seu empoderamento e protagonismo no que toca a cuidar do filho deficiente, sem deixar de cuidar de si mesma. Ao ser oferecida a cartilha a tais mulheres que assumem a função de mãe de crianças com deficiência, o referido produto técnico poderá servir-se de uma espécie de holding¹⁹ do serviço para com essa cuidadora, emprestando-se como possibilidade de acolher e renarcisar mães.²⁰ Por conseguinte, poderá trazer um tripla melhoria subjetiva: para o serviço, para as mães e para as crianças.

As mães, com o pouco tempo que lhes sobra no dia-a-dia, devido às atividades maternas, não conseguem conversar suficientemente sobre o que sentem e nem sobre o que pensam em relação às perspectivas de suas vidas. Acabam envolvidas pela rotina de seus filhos, que esquecem das suas subjetividades, gostos e vontades pessoais, a ponto de minar seus próprios projetos de vida. A cartilha de cunho acolhedor, veio como provocação, para que as lembrasse de que há outras possibilidades de existência, para além de sua função materna, caso alguns arranjos sejam feitos. Quem assume esta função merece ser vista também de modo integral. Do contrário, suas competências maternantes poderão transformar-se em fator de risco para si e para a criança.

Mobilizar essas reflexões, pareceu urgente na análise dos dados, alertando inclusive aos Centros de Reabilitação a importância de “olhar” as acompanhantes das

crianças com deficiência. Para os profissionais, é lembrado da atribuição que eles têm de valorizar o conhecimento das mães sobre os seus filhos. O saber da mãe precisa ser valorizado na frente dela, de maneira que a parceria entre mãe e equipe de saúde se coloque como fator de proteção ao desenvolvimento da criança.

Sugerimos por fim, que em qualquer momento durante o tratamento de seus filhos, elas se encorajem a pedir aos terapeutas da criança que lhe encaminhem ao serviço de psicologia, para uma escuta de acolhimento e orientação, caso elas necessitem.

As primeiras 100 cartilhas serão doadas ao IMIP e serão deixadas na recepção, de forma livre e aleatória às mães, facilitando sua acessibilidade a este material técnico, caso elas tenham interesse de ler algo específico para si mesmas.

V. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Visto que a deficiência é prevalente, torna-se relevante estudar os fenômenos emocionais que atravessam os principais envolvidos nessa problemática. Além de mães e filhos, os profissionais de saúde que se propõem a atuar com crianças que passam pelo processo de reabilitação física.

Os resultados desta pesquisa revelaram narrativas de significativo teor emocional a respeito do nascimento de cada bebê nascido com deficiência, histórias que se entrelaçam com sentimentos complexos de suas genitoras no tornar-se mãe. Histórias reinventadas diante do bebê da realidade, impactando também aquelas que, sob uma urgência que o horror da deficiência causou no começo da vida das crianças, tomaram para si a missão de se colocar como mãe, quando não lhe foi possível ser apenas as avós.

O recebimento do filho deficiente impactou o narcisismo materno, que era lembrado a cada oportunidade de fala. A busca de um novo tratamento ou de uma nova intervenção reeditava as fantasias em torno da expectativa por um filho perfeito que viesse a preencher a incompletude materna, como se o percurso terapêutico no Centro de Reabilitação incitasse a possibilidade de um novo destino ao desejo materno. Ainda que houvesse progressos na clínica dessas crianças, tal preenchimento se mantinha fracassado, de modo que as mães se isolavam socialmente; talvez esse fosse um mecanismo de defesa inconsciente, com uma cota de esquiva, assim não entrando em contato com suas feridas narcísicas. Como se trata de defesa do ego, era o que lhes restava a fazer, como uma saída psíquica, do contrário, é provável que não daria conta sozinha de suas dores. De algum modo, isso lhes mantinha cuidadoras dos filhos, apesar de tudo.

Além da esquiva, a autoanulação feminina foi vista como um mecanismo que protegeu tanto a mulher, quanto sua condição materna por assim dizer, sob uma dimensão

dialética. Ao não conseguirem ter mais tempo para cuidar de si mesmas, ou não suportarem um tempo mínimo de separação, por exemplo, quando Mi imaginava que Mi não suportaria acordar e dar-se conta da ausência materna, essas mulheres direcionavam aos filhos um estilo particular de seus investimentos libidinais. Apesar de sufocadas e destituídas de liberdade, algumas parecendo mulheres até desbotadas, como Ré mesma verbalizou, ainda “dá para suportar”.

Essas suas estratégias de algum modo também garantiam corajosamente a constituição psíquica daquelas crianças, com os diferentes estilos singulares de Dó, Ré, Mí, Fá e Sol. Apontando no potencial dos bebês ao processo de humanização deles mesmos, não se pode deixar de considerar a colaboração de Dó#, Ré#, Mí#, Fá# e Sol#, no que eles conseguiram de sua parte parentalizar suas próprias mães, afinal, os bebês nascem com certa competência a demandar o amor materno.^{20 22} Nessa orquestra musical, existia um novo maestro – o Centro de Reabilitação, com o conjunto de profissionais que de algum modo, lançaram sua própria aposta, traduzida nas palavras de Fá, como uma possibilidade de sua criança se desenvolver “de uma vez”. Alude-se: seria de uma vez por todas, como súplica materna, seu pedido de socorro. As cinco mulheres estariam talvez por um fio no seu esgotamento.

Ao que se notou no geral, a confrontação necessária com o diagnóstico mostrou que o narcisismo materno sofreu impacto significativo e fragilizando emocionalmente as mães. Diante desta fragilidade, o suporte social advindo da equipe de saúde e de outras famílias que já vivenciavam a realidade do mesmo diagnóstico funcionou como uma rede de apoio e auxiliou na sustentação emocional.

O sofrimento da criança pareceu já ter sido tão grande desde o nascimento que as mães tentavam a todo custo livrar seus filhos da dor, quer seja provocado pelo olhar discriminatório de alguém, quer seja por medo de que seu filho não seria amado suficientemente pelo avô ou pelos tios, quer seja por um outro internamento clínico.

Parece que a função da mãe seria proteger incondicionalmente, a qualquer preço, inclusive negando seus motivos para odiar.^{12 19} O resultado teria sido a relação alienada estendida.

Portanto, neste momento de reabilitação física da criança, caberia revisitar esse circuito alienante, através de intervenções psicológicas no Centro de Reabilitação, talvez sendo este um caminho para minimizar as dificuldades no modo como mãe e criança se posicionavam no cenário das terapias daquele serviço.

Elas não reclamaram. Elogiaram seus filhos, sentiram orgulho e alegria por sua força e jeitos de ser risonhos, que funcionaram para as mães como um conforto restaurador. “É recompensante”, elas disseram. A expectativa de todas elas era que seus filhos andassem, com a crença de que o caminhar da criança traria a libertação e a possibilidade de independência escolar e nas tarefas da vida diária. Quiçá, sua libertação feminina: tão almejada, simultaneamente, tão repulsada.

Nas narrativas das vivências maternas, notou-se o anúncio da urgência clínica de um reparo do narcisismo materno, como recurso para que as mulheres se protagonizem, facilitando não apenas a autonomia de seus filhos, mas a delas mesmas. Ao maternar o filho da realidade, despidas daquele bebê idealizado só existido em forma imaginária, elas precisam de ajuda para não anular a si mesmas ou esquivarem-se de uma vida social.

VI. REFERÊNCIAS

1. Relatório Mundial sobre a Deficiência/ World Health Organization; Tradução Lexicus Serviços Linguísticos. Governo do Estado de São Paulo, Secretaria dos direitos de Pessoas com Deficiência Publicado pela Organização Mundial de Saúde, São Paulo, 2011. [acesso 16 de Julho de 2018] https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf;jsessionid=631A351CBF6B758C5D26A255A89B787D?sequence=4
2. Relatório das Nações Unidas. 2010. [acesso 16 de Julho de 2018] <https://www.un.org/development/desa/disabilities/issues.html>
3. Moura R, Sobottka SM, Araújo MS. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. Psicologia: Ciência e Profissão, 2004. [acesso 02 de Abril de 2020]; 24(1) http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932004000100006
4. Fundo Internacional de Emergência para a Infância das Nações Unidas. <https://www.unicef.org/> [acesso 16 de Julho de 2018]
5. Rocha E. A carga global de doenças: fonte de informação para a definição de políticas e avaliação de intervenções em saúde. Revista Portuguesa de Cardiologia, 2017 [acesso 01 de Abril de 2019]; 36 (4): [233-332] <https://www.revportcardiol.org/pt-a-carga-global-doenca-fonte-articulo-S0870255117301439>
6. Bueno KCVN. A importância do aleitamento materno exclusivo até os seis meses de idade para a promoção de saúde da mãe e do bebê. Trabalho de conclusão de curso de Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família. Campos Gerais: Universidade Federal de Minas Gerais, 2013. [acesso 16 de Julho de 2018]
7. IBGE – Censo Demográfico de 2010. [acesso 16 de Julho de 2018] <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pe/recife/pesquisa/23/23612?tipo=ranking> <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/image/m/4276.pdf>
8. Ministério da Saúde. Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Brasília, 2013. [acesso 16 de Julho de 2018] https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_paralisia_cerebral.pdf
9. Brandão AD, Fujisawa DS, Cardoso JR. Características de crianças com Mielomeningocele: implicações para a fisioterapia. Fisioterapia em Movimento, 2009. [acesso 16 de Julho de 2018]; 22 (1): [69 -75] <https://periodicos.pucpr.br/index.php/fisio/article/view/19357/18705>
10. Araújo LB, Novakoski KRM, Bastos MSC, Melo TR, Israel VL. Caracterização do Desenvolvimento neuropsicomotor de Crianças até três anos: o modelo da CIF no NASF. Caderno Brasileiro de Terapia Ocupacional, 2018. [acesso 01 de Abril de 2019]; 26 (3): [238-257] http://www.scielo.br/pdf/cadbto/v26n3/pt_2526-8910-cadbto-26-03-00538.pdf
11. Maud M. Tradução Maria Raquel Gomes Duarte. A criança retardada e a Mãe. 5.ed. São Paulo: Martins Fontes; 1999.
12. Arruda SLS, Andrieto E. Mães psicóticas e seus bebês: uma leitura winnicottiana. Arquivos Brasileiros de Psicologia, 2009. [acesso em 24 de Março de 2019]; 61 (3) http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672009000300011
13. Frota MA, Bezerra JA, Férrer MLS, Martins MC, Silveira VG. Percepção materna em relação ao cuidado e desenvolvimento infantil. Revista Brasileira em Promoção

- de Saúde, 2011. [acesso 01 de Abril de 2019]; 24 (3) <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/2078>
14. Nasio JD. Lições sobre os sete conceitos cruciais em psicanálise. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1997.
 15. Chemama R. Dicionário de psicanálise. Traduzido por Francisco Franke Settineri. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 1995.
 16. Ferrari AG, Picinini CA, Lopes RS. O narcisismo no contexto da maternidade: Algumas evidências empíricas. Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS): PSICO, 2006. [acesso em 23 de Fevereiro de 2019]; 37 (3): [271 – 278]
 17. Gerbase, J. O poder do grande Outro. Cógito. Periódicos Eletrônicos em Psicologia, 2010. [acesso 10 de Março de 2020] 11 http://pepsic.bvsa.lud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-92010000100005
 18. Brauer JF, Bruder MCR. A constituição do sujeito na psicanálise Lacaniana: impasses na separação. Psicologia em Estudo, 2007. [acesso em 17 de Abril de 2020]; 12 (3) https://www.researchgate.net/publication/250032247_A_constituicao_do_sujeito_na_psicanalise_lacaniana_impasses_na_separacao/link/037e9d750cf284e8e07e24ad/download
 19. Winnicott DW. A criança e o seu mundo. Traduzido por Álvaro cabral. 6ª ed. Rio de Janeiro: LTC; 2013.
 20. Mathelin C. O sorriso da Gioconda: Clínica psicanalítica com os bebês prematuros. Rio de Janeiro: Companhia de Freud; 1999.
 21. Salvador JM. A dor de crescer: marcas da angústia de separação. Revista Brasileira de Psicoterapia, 2016. [acesso em 24 de Março de 2019]; 18 (3): [69 – 79] http://rbp.celg.org.br/detalhe_artigo.asp?id=214
 22. Serge, A. O que quer uma mulher? Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1998.
 23. Dor J. Introdução à leitura de Lacan: o inconsciente estruturado como linguagem. Traduzido por Carlos Eduardo Reis. Porto Alegre: Artes Médicas; 1989.
 24. Fleck A, Piccinini CA. O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade: do nascimento ao 3º mês após a alta. Aletheia, 2013. [acesso em 17 de Abril de 2020]; 40 http://pepsic.bvsa.lud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-42013000100003
 25. Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. Acta Paulista de Enfermagem, 2008 [acesso 04 de Agosto de 2019. 21 (1): [46 -52] http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002008000100007&script=sci_abstract&tlng=pt
 26. Guerra CS, Dias MD, Ferreira MOF, Andrade FB, Reichert APS, Araújo VS. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. Texto Contexto Enferm, 2015. [acesso em 20 de Junho de 2018]; 24 (2): [459-466] https://www.researchgate.net/profile/Alta_mira_Reichert2/publication/280841050_Do_sonho_a_realidade_vivencia_de_maes_com_filhos_com_deficiencia/links/55c90f0708aebc967df90ae9/Do-sonho-a-realidade-vivencia-de-maes-com-filhos-com-deficiencia.pdf
 27. Ross EK. Sobre a morte e o morrer. Traduzido por Paulo Menezes. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes ;1987.
 28. Vanz AP, Ribeiro NRR. Escutando as mães de portadores de fissuras orais. Revista da Escola de Enfermagem da USP. 2011. [acesso em 13 de Março de 2018] 45(3) http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000300007
 29. Lebovici S. O bebê, a mãe e o psicanalista. Porto Alegre: Artes Médicas; 1987.
 30. Queiroz TCN. Do desmame ao sujeito. São Paulo: Casa do Psicólogo®; 2005.

31. Laberge J. Que bebê alienado! In: Oliveira EFL, Ferreira SS, Barretto TA. As interfaces da clínica com bebês. Recife: Edições Bargaço; 2009. p. 197-204
32. Zamberlan MAT. Interação mãe-criança: enfoques teóricos e implicações decorrentes de estudos empíricos. Estudos de Psicologia, 2002. [acesso 01 de Abril de 2019]; 7(2): [399 – 406] http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-294X2002000200021&script=sci_abstract&tlng=pt
33. Brauer JF. O sujeito e a deficiência. Estilos da Clínica. 1998. [acesso 23 de Janeiro de 2020] 3(5) http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71281998000200008
34. Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
35. LOAS. Presidência da República Casa Civil – Subchefia para assuntos Jurídicos – 7 de Dezembro de 1993. [acesso 19 de Março de 2020] – Usado no artigo. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742compilado.htm
36. Spitz RA. O primeiro ano de vida. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004. – Usado no artigo.
37. Melgaço RG, Ferreira SS, Barreto TA. As interfaces da clínica com Bebês. Recife: NINAR - Núcleo de Estudos Psicanalíticos; 2009. – Usado no artigo.
38. Silva ABP, Zanolli ML, Pereira MCC. Surdez: relato de mães frente ao diagnóstico. Estudos de Psicologia, 2008. [acesso 01 Abril de 2019]; 13 (2): [175-183] – Usado no artigo. <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v13n2/10.pdf>
39. Barth LFB, Silveira VF, O transativismo como dispositivo clínico-conceitual. Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica, 2004. [acesso 22 de Março de 2020];7(2) – Usado no artigo. https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S15164982004000200005&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
40. “No início eu saia com o coração partido..”: as primeiras situações de separação mãe-bebê. Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano, 2005. [acesso em 24 de Março de 2019]; 15 (3) – Usado no artigo http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822005000300004
41. Souza ASR, Manual do Pesquisador. Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira 3ª ed. Recife: IMIP; 2013.
42. Ministério da saúde [acesso 17 de Novembro de 2018] <https://saude.gov.br/saude-de-a-z/saude-da-pessoa-com-deficiencia>

VII. APÊNDICE

APÊNDICE 1: CARTA DE ANUÊNCIA

Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira
Escola de Pós-graduação em Saúde Materno Infantil
Instituição Civil Filantrópica



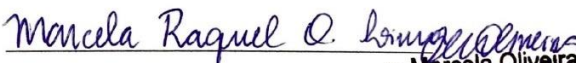
CARTA DE ANUÊNCIA - Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira

Vimos por meio desta, solicitar a autorização institucional para realização da pesquisa intitulada **VIVÊNCIAS MATERNAS FRENTE À DEFICIÊNCIA DO FILHO EM UM PROCESSO DE REABILITAÇÃO FÍSICA** coordenado pelas pesquisadoras Clarissa Maria Deubeux Lopes Barros, Tathiane Gleice da Silva e pela aluna Ilza Cristiane de Oliveira Câmara. O objetivo da pesquisa é Conhecer a vivência materna de mulheres que acompanham seus filhos no processo de reabilitação física, abarcando terapias convencionais e grupo de apoio interprofissional.

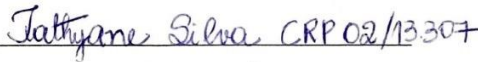
Esta autorização está condicionada ao cumprimento das pesquisadoras aos requisitos da Resolução nº 500/2016 e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Informamos também que o projeto só terá início após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira.

Recife, 29 de Maio de 2019.


Marcela Oliveira
Coordenadora do Centro
de Reabilitação

Chefia do Centro de Reabilitação do IMIP

Ciente dos termos, 
Tathiane Silva

Pesquisador principal do projeto

UTILIDADE PÚBLICA MUNICIPAL – Dec. Lei 9851 de 08/11/67
UTILIDADE PÚBLICA ESTADUAL – Dec. Lei 5013 de 14/05/84
UTILIDADE FEDERAL – Dec. Lei 86238 de 30/07/81
INSCRIÇÃO MUNICIPAL: 05.879-1
INSCRIÇÃO ESTADUAL: isento
C.G.C. 10.988.301.0001-29

Rua dos Coelhos, 300 Boa Vista
Recife-PE – Brasil CEP 50070-550
PABX: (081) 2122-4100
Fax: (081) 2122-4703 Cx. Postal 1393
E-mail: imip@imip.org.br
Home Page: <http://www.imip.org.br>

APÊNDICE 2: DOCUMENTO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA



INSTITUTO DE MEDICINA
INTEGRAL PROFESSOR
FERNANDO FIGUEIRA -
IMIP/PE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIAS MATERNAS FRENTE À DEFICIÊNCIA DO FILHO EM UM PROCESSO DE REABILITAÇÃO FÍSICA

Pesquisador: Tathiane Gleice da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 18016619.4.0000.5201

Instituição Proponente: Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira - IMIP/PE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.598.940

Apresentação do Projeto:

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) quase todas as pessoas terão uma deficiência em alguma fase de suas vidas. Aqueles que sobreviverem ao envelhecimento enfrentarão dificuldades cada vez maiores com a funcionalidade de seus corpos. A deficiência é considerada complexa, por ser dinâmica multidimensional e singular, no sentido em que cada ser humano vive a sua deficiência de acordo com suas limitações e arranjos singulares, diferenciando a forma como vive uma pessoa da outra ainda que se tenha o mesmo diagnóstico. É indicado que o entendimento sobre a deficiência esteja ampliado para além das questões médicas, incluindo as questões socioculturais e psíquicas. A deficiência física infantil está presente no mundo, com significativa prevalência. A forma que se planeja a reabilitação física de crianças deficientes

difere de acordo com a cultura e os objetivos do tratamento. As mães são geralmente as primeiras responsáveis pelos cuidados, pela organização de horários e por estruturar o formato que se dará o tratamento da criança. Isso gera uma sobrecarga emocional para as mesmas, que precisam se tornar resilientes para lidar com a rotina de cuidados maternos junto à criança. A condição imposta de dedicação que as mães precisam ter nos cuidados de seus filhos resulta muitas vezes no silêncio de suas próprias experiências e emoções enquanto mães. O presente estudo tem como abordagem a pesquisa qualitativa, que utilizará como instrumento a entrevista semi-estruturada e audiogravada. A amostra será

Endereço: Rua dos Coelho, 300

Bairro: Boa Vista

CEP: 50.070-902

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)2122-4756

Fax: (81)2122-4782

E-mail: comitedeetica@imip.org.br



INSTITUTO DE MEDICINA
INTEGRAL PROFESSOR
FERNANDO FIGUEIRA -
IMIP/PE



Continuação do Parecer: 3.598.940

definida por saturação. Participarão mães de crianças diagnosticadas com Paralisia Cerebral, Mielomeningocele, ou Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor que estão sendo atendidos no Centro de Reabilitação de um hospital escola de referência. A análise do conteúdo será de modalidade temática.

Objetivo da Pesquisa:

Já avaliados

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Adequados

Foi acrescentado OS RISCOS COM RELAÇÃO AO MANUSEIO E EXTRAVIO DOS PRONTUÁRIOS no Projeto e TCLE de acordo com solicitação do parecer consubstanciado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Foram atendidas as recomendações do parecer consubstanciado de ajustar no Projeto:

- 1- Resolução 510/16 e não 500/16 como se encontra no resumo e nos aspectos éticos;
- 2- O nome Professor da Instituição é abreviado : Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP;
- 3- Ajustar cronograma quanto a submissão do projeto ao CEP
- 4- Elaborar perguntas norteadoras para conduzir a entrevista
- 5- De acordo com a resolução 510/16 Art.28º

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Atendidas todas as solicitações de alteração no TCLE de acordo com parecer consubstanciado anterior

Recomendações:

Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Rua dos Coelhos, 300
Bairro: Boa Vista CEP: 50.070-902
UF: PE Município: RECIFE
Telefone: (81)2122-4756 Fax: (81)2122-4782 E-mail: comitedeetica@imip.org.br



Continuação do Parecer: 3.598.940

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1365820.pdf	16/09/2019 11:21:52		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_ajustadopdf.pdf	16/09/2019 11:21:20	Tathiane Gleice da Silva	Aceito
Outros	Carta_encaminhamentopdf.pdf	21/08/2019 07:24:53	Tathiane Gleice da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEpdf.pdf	21/08/2019 07:24:28	Tathiane Gleice da Silva	Aceito
Outros	Termo_de_confidencialidade.pdf	22/07/2019 20:38:38	Tathiane Gleice da Silva	Aceito
Outros	Carta_de_anuencia.pdf	22/07/2019 20:00:34	Tathiane Gleice da Silva	Aceito
Outros	Declaracao_SIGAP_PESQUISA.pdf	10/07/2019 12:36:06	Tathiane Gleice da Silva	Aceito
Outros	Curriculos_Lattes_Tathiane_Gleice_da_Silva_Lira.pdf	10/07/2019 12:33:43	Tathiane Gleice da Silva	Aceito
Outros	Curriculos_Lattes_Clarissa_Maria_Dubeux_Lopes_Barros.pdf	10/07/2019 12:33:06	Tathiane Gleice da Silva	Aceito
Outros	Curriculos_Lattes_Ilza_Cristiane_de_Oliveira_Camara.pdf	10/07/2019 12:32:22	Tathiane Gleice da Silva	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	10/07/2019 12:25:23	Tathiane Gleice da Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 25 de Setembro de 2019

Assinado por:
Carmina Silva dos Santos
(Coordenador(a))

Endereço: Rua dos Coelhos, 300
Bairro: Boa Vista CEP: 50.070-902
UF: PE Município: RECIFE
Telefone: (81)2122-4756 Fax: (81)2122-4782 E-mail: comitedeetica@imip.org.br

APÊNDICE 3: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DA PESQUISA: VIVÊNCIAS MATERNAS FRENTE À DEFICIÊNCIA DO FILHO EM UM PROCESSO DE REABILITAÇÃO FÍSICA

Você está sendo convidada a participar de uma pesquisa porque seu filho(a) foi atendido (a) ou está sendo atendido (a) nesta instituição. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido o que está escrito neste documento. Leia as informações com atenção e converse com a pesquisadora responsável caso haja alguma palavra ou frase que você não tenha entendido e/ou sobre quaisquer outras dúvidas que tenha. Caso prefira, converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Mais uma vez reforçamos que se você tiver dúvidas depois de ler estas informações entre em contato com a pesquisadora responsável. Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento, rubricando e/ou assinando em todas as páginas deste Termo, em duas vias (uma que será da pesquisadora responsável e a outra do participante da pesquisa), caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA: Conhecer a vivência materna de mulheres que acompanham seus filhos no processo de reabilitação física, nas várias modalidades de atendimento.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA: A pesquisa será realizada por meio de entrevista com você em uma sala que garanta privacidade e sigilo, ou seja, ninguém além de você e da pesquisadora terá condição de ouvir o que está sendo conversado durante a realização da entrevista. A entrevista sobre o tema da pesquisa será gravada e depois ouvida e escrita no papel. Todo o material será guardado em sigilo, ou seja, em segredo pela pesquisadora responsável.

BENEFÍCIOS: Oferecemos uma oportunidade para escutá-la sobre sua vivência com um filho (a) deficiente, procurando-se identificar dificuldades e sofrimentos ligados a essa situação e, levando-se em conta o jeito de cada uma, pode-se elaborar formas de atendimento que melhorem a sua relação com seu filho (a). Um dos benefícios também dessa pesquisa está na importância dada à fala dos sentimentos quanto à maternidade,

o que pode ser um caminho para facilitar entendimentos da relação mãe-filho. Ao manusearmos o prontuário de seu filho, os benefícios deste uso estão atrelados ao aprofundamento do caso, para complementar informações sobre a história da criança.

RISCOS: Este estudo não envolverá a aplicação de tratamentos, ou realização de exames, etc., no entanto, poderá haver algum constrangimento, uma vez que você será solicitada a falar sobre aspectos de sua vida pessoal. Como forma de preservar a privacidade de cada uma e evitar ou reduzir esse possível constrangimento, as autoras assumem o compromisso de garantir o total sigilo, ou seja, segredo total das informações dadas. Os riscos mínimos que poderão existir a partir da sua participação serão de mobilizar alguns sentimentos, pois ao relatar suas experiências e abordar determinados assuntos, isso pode lhe afetar emocionalmente. Por isso, havendo necessidade, a pesquisadora se disponibiliza a prestar suporte psicológico durante o tempo que for necessário, no momento e/ou depois da pesquisa, com o objetivo de diminuir qualquer dano que possa ter sido causado pela sua participação na pesquisa. Ao manusearmos o prontuário do seu filho, os riscos que, por ventura, podem acontecer são alguma danificação do mesmo. No entanto, a pesquisadora terá atenção suficiente para evitar possível prejuízo.

CUSTOS: Não haverá custo para a participante da pesquisa e como também não haverá pagamento para quem se dispôr a participar.

CONFIDENCIALIDADE: As informações que você fornecer serão utilizadas de forma que não seja possível a sua identificação e nem a de seu(ua) filho(a). Apenas as pesquisadoras autorizadas terão acesso às informações fornecidas pela entrevista e obtidas do registro médico do seu(ua) filho (a). Mesmo que estas informações sejam utilizadas para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, seu nome e o de seu filho(a) permanecerão em segredo.

PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA: A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará quaisquer prejuízos para você e seu filho. O acompanhamento e o tratamento de seu filho no serviço serão mantidos da mesma forma. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadoras deve ser comunicada e a sua participação imediatamente interrompida.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS: A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, para qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para Ilza

Câmara (81)

997986267, das 8h às 16h, podendo encontrá-la às sextas-feiras no Centro de Reabilitação do IMIP das 8h às 16h. Ainda, poderá contatar Tathyane Gleice da Silva Lira (81) 996491575 e-mail: tathyanesilva@gmail.com e Clarissa Barros pelo número (81) 988918552.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IMIP. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre esta pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do IMIP (CEP-IMIP) que objetiva defender os interesses dos participantes, respeitando seus direitos e contribui para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas. O CEP-IMIP está situado à Rua dos Coelhos, nº 300, Boa Vista. Diretoria de Pesquisa do IMIP, Prédio Administrativo Orlando Onofre, 1º Andar tel.: 2122-4756 – E-mail: comitedeetica@imip.org.br O CEP/IMIP funciona de 2ª a 6ª feira, nos seguintes horários: 7h às 11h30min (manhã) e 13h30min às 16h (tarde). Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO: Li as informações acima e entendi o propósito do estudo. Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos, benefícios e a garantia de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo. Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato. Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

Nome e Assinatura do participante

Data

Nome e Assinatura de Testemunha Imparcial

Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o consentimento livre e esclarecido deste participante, nesta pesquisa.

Nome e Assinatura da Pesquisadora Responsável Data



APÊNDICE 4 : PERGUNTA DISPARADORA

ENTREVISTA ETAPA 01 - IDENTIFICAÇÃO

Caracterização sociodemográfica das mães

Identidade social: idade, situação conjugal, local de residência, escolaridade (número de anos completados no sistema formal de educação), ocupação, religião ou crença (como e com que frequência participa das cerimônias e de outras atividades desenvolvidas pela instituição); renda e subsistência, suporte social e assistencial; com quem reside.

Caracterização sociodemográfica das crianças

Sexo, idade da criança, local de moradia, renda familiar per capita, idade da mãe, anos de estudo da mãe.

Caracterização da condição de saúde das crianças

Idade gestacional, peso ao nascer, estado vacinal, aleitamento materno, infecção congênita, história de meningite (outras doenças).

ETAPA 02 – ENTREVISTA NÃO ESTRUTURADA

“Como é sua vivência no acompanhamento do seu filho neste Centro de Reabilitação?”

Trajetória terapêutica:

- Vivência no centro: tempo em que está no IMIP e no Centro, como chegou no IMIP, o que pensa sobre o tratamento no IMIP/CER IV, tipo de tratamento e intervenções, relação com a equipe, com os demais usuários, rotina de idas e vindas, internações no IMIP.
- Diferenças na experiência terapêutica entre terapias individuais e grupo interação.
- Diagnóstico: Em que momento houve a suspeita ou o diagnóstico da deficiência do filho, como foi receber o diagnóstico, representação do diagnóstico, vivência com a deficiência, casos de deficiência na família; reação da família ao receber o diagnóstico.

Biografia no começo da vida da criança: me fala do começo da história

- História da gestação
- Ordem do nascimento da criança
- Gravidez planejada ou não
- Lembranças do parto
- Primeiros cuidados (quem ajudou, como se sentiu)
- Amamentação
- Apoio socioafetivo (família, amigos, outras mães, profissionais)

Autoimagem materna

- O que você pensou quando se descobriu sendo mãe de um filho com deficiência?

- Autoimagem materna
- Autocuidado enquanto mulher - mãe
- Rotina de cuidados, brincadeiras, responsabilidades, tempo de dedicação
- Descrição de experiências interativas
- Relação com o pai da criança – se a mãe facilita a relação paterna ou não
- Como o filho deficiente enxerga e o que pensa sobre a mãe que tem

Imagem mental e sentimentos diante do filho com deficiência

- Como o filho era quando bebê
- Desenvolvimento da criança: competências, dificuldades e se percebe evolução da criança
- Jeito de ser da criança
- Como reage diante do não emitido pela mãe (se é dado), se suporta frustrações, castigos

FECHAMENTO

- Quais as suas qualidades maternas
- O que acha que poderia melhorar do seu próprio jeito de ser mãe
- Expectativas em relação ao futuro do filho

APÊNDICE 5 - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE



FPS
Faculdade
Pernambucana
de Saúde

Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira
Escola de Pós-graduação em Saúde Materno Infantil
Instituição Civil Filantrópica



TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Em referência a pesquisa intitulada **VIVÊNCIAS MATERNAS FRENTE À DEFICIÊNCIA DO FILHO EM UM PROCESSO DE REABILITAÇÃO FÍSICA** eu, **Clarissa Dubeux Lopes Barros**, da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS) e minha equipe, composta por **Tathiane Gleice da Silva** e **Ilza Cristiane de Oliveira Câmara**, de acordo com a Resolução nº 500/2016 do CNS/CONEP, **comprometemo-nos a:**

1. **PRESERVAR** o sigilo e a privacidade dos dados que serão estudados e divulgados apenas em eventos ou publicações científicas, de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificar os participantes;
2. **DESTRUIR** fotos, gravações, questionários, formulários e outros;
3. **ASSEGURAR** que os resultados da pesquisa serão anexados na Plataforma Brasil, sob a forma de Relatório Final da pesquisa.

Recife, 30 de maio de 2019.

Clarissa Dubeux Lopes Barros

Clarissa Dubeux Lopes Barros

Tathiane Gleice da Silva - CEP 02/13.307

Tathiane Gleice da Silva

Ilza Cristiane de Oliveira Câmara

Ilza Cristiane de Oliveira Câmara

Ilza Câmara
Musicoterapeuta
AMTME 17401

UTILIDADE PÚBLICA MUNICIPAL – Dec. Lei 9851 de 08/11/67
UTILIDADE PÚBLICA ESTADUAL – Dec. Lei 5013 de 14/05/84
UTILIDADE FEDERAL – Dec. Lei 86238 de 30/07/81
INSCRIÇÃO MUNICIPAL: 05.879-1
INSCRIÇÃO ESTADUAL: isento
C.G.C. 10.988.301/0001-29

Rua dos Coelhos, 300 Boa Vista
Recife-PE – Brasil CEP 50070-550
PABX: (081) 2122-4100
Fax: (081) 2122-4703 Cx. Postal 1393
E-mail: imip@imip.org.br
Home Page: <http://www.imip.org.br>

MÃE, VOCÊ NÃO ESTÁ SOZINHA!



SUMÁRIO

- 3** INTRODUÇÃO
- 4** PARA QUE SERVE ESSA CARTILHA?
- 5** PARA QUEM?
- 6** DESCOBRIR-SE MÃE DE UMA CRIANÇA DEFICIENTE.
- 8** FALANDO SOBRE A AUTONOMIA DO SEU FILHO.
- 12** POR FIM...
- 14** REFERÊNCIAS
- 17** MINI CURRÍCULO

INTRODUÇÃO

Essa cartilha é resultado de um dos produtos finais de uma pesquisa de Mestrado, cujo tema foi *Vivências maternas frente à deficiência do filho em um processo de reabilitação física*, realizada através do depoimento de mães que acompanham semanalmente seus filhos na reabilitação aqui no Centro Especializado em reabilitação composta por 4 ou mais serviços de reabilitação habilitados (CER IV) do Instituto Materno Professor Fernando Figueira - IMIP.

O Objetivo desse estudo foi *Analisar a vivência Materna de mulheres que acompanham seus filhos no processo de reabilitação física*, a fim de colaborar com o serviço e com você mãe, avó e tia, nesta rotina a qual você precisa abrir mão de tantas coisas. Essa rotina envolve dificuldades, esforços, incertezas, inseguranças, medos e muita vontade de que sua vida e a de seu filho melhorem.
Enxergamos e reconhecemos o seu valor!!!

Sua rotina e a sua luta muitas vezes são minimizadas ou suportadas por influência da relação de cuidado que você estabelece com a equipe de saúde, a fim de que estejam se esforçando e oferecendo a criança uma vivência terapêutica.

Por fim, o que está escrito nessa cartilha é fruto da qualidade desta relação de cuidado que se estabelece entre profissionais-mães-crianças.

3



FPS

Faculdade
Pernambucana
de Saúde

PARA QUE SERVE ESTA CARTILHA?

Para lhe ajudar a pensar em como você tem vivenciado os cuidados do seu filho no dia a dia. Algumas mães nos contaram sobre o esforço que fazem nos cuidados diários com seus filhos e das idas e vindas ao IMIP toda semana, e por isso, queremos compartilhar com você estratégias que lhe mostrem que você não precisa estar sozinha, é possível que haja uma rede de apoio ao seu lado disposta a colaborar com você.



4

PARA QUEM?

À todas as cuidadoras e acompanhantes, em especial às mães, tias e avós de crianças acompanhadas no CER IV.



VOCÊ SABIA?

Em qualquer dúvida e em qualquer momento, você pode solicitar uma orientação junto ao serviço da Psicologia.

5

DESCOBRIR-SE MÃE DE UMA CRIANÇA DEFICIENTE

Deve ter sido difícil vivenciar o período da suspeita e da confirmação do diagnóstico de deficiência do seu filho. No entanto, sabemos que toda mulher tem seu tempo e sua forma de lidar com essas emoções. Acredite, tudo o que aconteceu fez parte de como você se constituiu como mãe.

Nessas dificuldades, você deve ter vivido muito sofrimento. Seus sentimentos são formas de reagir a essa situação, é comum e esperado que diante do tempo e da aprendizagem, muitas coisas já tenham mudado e poderão mudar ainda mais.

6

DESCOBRIR-SE MÃE DE UMA CRIANÇA DEFICIENTE

Outras mães nos contaram que passam muitas horas voltadas aos cuidados dos seus filhos, preocupadas em superar a deficiência e que por isso, algumas delas acabam por deixar de cuidar de si mesmas. Isso acontece com você também?

Imaginávamos que fossem muitas horas de dedicação, mas não tantas assim!! Crianças dão muito trabalho, imaginamos o seu esforço.



7

REFERÊNCIAS

12. Melgaço RG, Ferreira SS, Barreto TA.(2009). As interfaces da clínica com Bebês. Recife: NINAR - Núcleo de Estudos Psicanalíticos.
13. Minayo, MCS.(2008). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo: Hucitec.
14. Nasio D.(1997). Lições sobre os sete conceitos cruciais em psicanálise. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
15. Presidência da República Casa Civil (1993). Subchefia para assuntos Jurídicos - 7 de Dezembro de
Acessado em 11.03.20
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742compilado.htm
16. Relatório Mundial sobre a Deficiência/ World Health Organization (2011). Tradução Lexicus Serviços Linguísticos. Governo do Estado de São Paulo, Secretaria dos direitos de Pessoas com Deficiência Publicado pela Organização Mundial de Saúde, São Paulo, [acesso 16 de Julho de 2018] https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf;jsessionid=631A351CBF6B758C5D26A255A89B787D?sequence=4
17. Winnicott DW. (2013). A criança e o seu mundo. Traduzido por Álvaro cabral. 6ª ed. Rio de Janeiro: LTC.

**Autoria técnica e design gráfico:
Viviane Coelho**

16



FPS

Faculdade
Pernambucana
de Saúde

MINI CURRÍCULOS

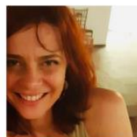
Ilza Cristiane de Oliveira Câmara

Musicoterapeuta do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira - IMIP, docente no curso de Pós-graduação *Lato sensu* em Musicoterapia da faculdade Alpha Recife, Psicóloga pelo Centro Universitário dos Guararapes.



Clarissa Maria Dubeux Lopes Barros

Psicóloga, Doutora em Psicologia Social pela Universidade Federal da Paraíba, Docente da Faculdade Pernambucana de Saúde no programa de mestrado em Psicologia da Saúde e da graduação de Psicologia.



Tathiane Gleice da Silva Lira

Psicóloga, Mestre em Psicologia pela Universidade Federal de Pernambuco. Psicóloga da policlínica da criança e do adolescente de Vitória de Santo Antão. Tutora do curso de graduação e pós-graduação *Lato sensu* em Psicologia da Faculdade Pernambucana de Saúde.



17

ANEXO 1 – Temas em Psicologia Normas da Revista

Objetivo e política editorial

Trends in Psychology/Temas em Psicologia publica relatos de pesquisa empírica, estudos históricos, teóricos e conceituais, relatos de experiência profissional, revisões críticas da literatura, notas técnicas e cartas aos editores. A revista, de periodicidade trimestral (março, junho, setembro e dezembro), tem por objetivo publicar artigos científicos que contribuam para o avanço do conhecimento em todas as áreas da Psicologia. Destina-se a estudantes, profissionais e pesquisadores da Psicologia e áreas afins.

Observação importante: Em 2019 a Trends in Psychology/Temas em Psicologia passará a publicar seus números somente na língua inglesa. A partir de 01 de agosto de 2018 os artigos deverão ser submetidos em inglês e os autores deverão garantir a qualidade da redação no referido idioma. Autores não nativos de países de língua inglesa deverão apresentar certificação de tradução ou de revisão do texto por profissional ou empresa credenciados pela revista ou por profissional/empresa comprovadamente nativo de países de língua inglesa. Caso os autores não aceitem os termos de tradução/revisão, o manuscrito não poderá ser veiculado por nosso periódico. Em caso de dúvidas, por favor, contatar a secretaria da revista: comissaeditorial@sbponline.org.br

I. Tipos de colaboração aceita

1. **Estudo empírico:** Relato de pesquisa original com descrição de objetivos, método, resultados e discussão. A discussão dos resultados deve incluir limitações do estudo e possíveis implicações.
2. **Revisão de literatura:** Síntese e revisões críticas de pesquisas já publicadas (meta-análises e revisões sistemáticas da literatura). O estudo deve descrever procedimentos metodológicos de busca e análise da literatura revisada.
3. **Estudo teórico/conceitual:** análise original sobre teorias ou conceitos da Psicologia, visando problematizar reflexões ou teses de uma literatura específica em direção ao seu refinamento teórico.
4. **Relato de experiência/estudo de caso:** artigo original sobre descrição de procedimentos e estratégias de intervenção com indivíduos, grupos, comunidades ou organizações. Deve apresentar e discutir resultados obtidos e possíveis implicações para prática profissional.
5. **Nota/informe técnico:** descrição de instrumentos, métodos originais de pesquisa, novas técnicas de análise de dados.

6. **Carta aos editores:** comentários e atualizações sobre a revista dirigidas aos editores que serão publicadas a critério do editor-chefe com a concordância do remetente.

Artigos inseridos nas seções 1, 2, 3 e 4 deverão apresentar tamanho máximo de 30 laudas, incluindo resumo, *abstract*, *resumen*, texto propriamente dito, referências, figuras e tabelas (quando pertinentes). Nota/informe técnico (Seção 5) e Carta aos Editores (Seção 6) deverão apresentar tamanho máximo de 10 páginas, incluindo texto propriamente dito, referências, figuras e tabelas (quando pertinentes). Tabelas e figuras não devem exceder um total de seis (6).

II. Orientações para submissão de manuscritos

A submissão do manuscrito deverá ser feita por meio do sistema eletrônico de gerenciamento do processo de publicação, disponível em <http://submission-pepsic.scielo.br/index.php/tp/>. Manuscritos recebidos por correio convencional, fax, e-mail ou qualquer outra forma de envio não serão apreciados pela Comissão Editorial. Após a submissão do manuscrito no sistema eletrônico, os autores receberão uma mensagem de confirmação. O tempo médio de tramitação entre a submissão do manuscrito e sua publicação é um ano. Não são cobradas taxas dos autores para submissão e processamento.

As seguintes condições são necessárias para que os manuscritos submetidos à revista sejam considerados para análise editorial:

1. Os manuscritos devem estar em conformidade com o Manual de Publicação da *American Psychological Association* (APA), 6ª. Edição, 2010.
2. Estudos empíricos, de abordagem quantitativa, qualitativa, ou mista, devem apresentar os seguintes subtópicos na seção Método: Participantes, Instrumentos, Procedimentos de coleta de dados, Procedimentos de análise de dados, Procedimentos éticos).
3. Os tópicos de Resultados e Discussão devem estar separados em artigos quantitativos, mas podem estar integrados em artigos qualitativos.
4. Exige-se que pelo menos 40% de todas as referências tenham sido publicadas nos últimos 5 anos. No caso de artigos de pesquisa histórica, o conselho editorial poderá considerar o corpo de referências sem este critério.
5. Devem apresentar o resumo do trabalho em português, inglês e espanhol.
6. Não devem ter sido publicados em qualquer outro veículo de divulgação.
7. Não devem estar em análise para publicação em qualquer outro veículo de divulgação.
8. Todos os autores dos manuscritos devem ter previamente aprovado a sua submissão.
9. Qualquer pessoa citada como fonte de comunicação pessoal deve ter aprovado anteriormente a sua citação.
10. Os autores devem apresentar declaração de que todos os procedimentos éticos foram cumpridos.

IMPORTANTE:

- 1) Artigos que não estiverem em conformidade com as normas do Manual de Publicação da APA, 6ª. Edição, 2010, serão automaticamente rejeitados.
- 2) A taxa de rejeição de artigos na Revista Temas em 2016 foi de aproximadamente 70%.

- 3) Artigos empíricos de abordagem quantitativa devem respeitar os pressupostos dos testes utilizados. Tais pressupostos devem ser testados e seus resultados devem ser apresentados no manuscrito.

III. Aspectos éticos

A Trends in Psychology/Temas em Psicologia segue os padrões nacionais e internacionais de aspectos éticos relacionados à pesquisa com seres humanos (Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde & IUPsys - Declaração Universal dos Princípios Éticos para Psicólogos), e baseia o seu processo editorial no Comitê de Ética em Publicação (Committee on Publication Ethics, COPE). Obs. Eventuais trabalhos que tenham seguido a Resolução 466/2012 serão também considerados para avaliação.

Assim, a Trends in Psychology/Temas em Psicologia apresenta os seguintes critérios para publicação:

É de responsabilidade dos autores:

1. Apresentar lista de referências ao final do manuscrito;
2. Informar sobre suporte financeiro (quando for o caso);
3. Garantir que o manuscrito submetido para publicação não está submetido ou publicado em nenhum outro veículo de comunicação;
4. Assumir que todos os autores do manuscrito participaram ativamente do processo de desenvolvimento do manuscrito, contribuindo significativamente para a pesquisa;
5. Garantir que os dados são reais, e que não há nenhuma espécie de plágio no manuscrito;
6. Garantir que todos os preceitos éticos preconizados pela resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 196/96 foram cumpridos.
7. Os autores devem declarar, de forma explícita, individualmente, qualquer potencial conflito de interesse financeiro, direto e/ou indireto, e não financeiro etc.

É de responsabilidade da comissão editorial da Temas em Psicologia:

1. Avaliar com rigorosidade, objetividade e parcimônia todos os manuscritos submetidos à revista, sem nenhum tipo de distinção;
2. Oferecer pareceres objetivos, construtivos e, acima de tudo, informativos para os autores do manuscrito avaliado;
3. Escolher pareceristas que não possuam conflito de interesse na publicação do manuscrito seja em relação aos autores, aos objetivos da pesquisa, ou à entidade patrocinadora. No caso da identificação de conflito de interesse da parte dos revisores, o Comitê Editorial encaminhará o manuscrito a outro revisor ad hoc.
4. Garantir que a tramitação do manuscrito utilizará o sistema de revisão duplo-cego (Double blind review process). Ou seja, garantir a preservação da identidade dos autores do manuscrito para os



pareceristas, bem como garantir a preservação da identidade dos pareceristas para o(s) autor(es) do manuscrito.

5. Realizar a tramitação dos manuscritos em menor tempo hábil possível.

6. Garantir que toda e qualquer decisão editorial será baseada somente na importância, qualidade, originalidade e mérito do manuscrito.

A comissão editorial da Temas em Psicologia se compromete ainda à:

1. Buscar o constante desenvolvimento da Revista, através de ampliação das fontes de indexações, do escopo da revista, e da qualidade editorial;
2. Publicar, sempre que necessário, correções, clarificações e retratações por parte dos autores.

Para maiores informações sobre todos os procedimentos éticos do processo editorial da Temas em Psicologia, visite as Diretrizes do Committee on Publication Ethics (COPE):

http://publicationethics.org/files/Ethical_guidelines_for_peer_reviewers_0.pdf

IV. Apresentação dos manuscritos

Por se tratar de uma publicação unicamente eletrônica, o manuscrito poderá conter, quando indispensável, figuras ou fotos coloridas. Conforme as normas do Manual de Publicação da AFPE, cores em tabelas não são permitidas.

O artigo deverá ser digitado em processador de texto compatível com o padrão *Word for Windows* ou superior, em fonte *Times New Roman*, tamanho 12, com espaçamento duplo e alinhamento à esquerda. A página deverá ser de tamanho A4, com 2,5 cm de margens em todos os lados (superior, inferior, esquerda e direita). Palavras ou expressões de origem estrangeira, estrangeirismos e símbolos estatísticos devem ser destacados em *itálico*.

A apresentação dos trabalhos deve seguir a seguinte ordem:

1. Folha de rosto personalizada contendo:

1.1. Título pleno em português, inglês e espanhol. O título pleno não deve exceder 15 palavras.

1.2. Sugestão de título abreviado para cabeçalho, na língua original do manuscrito. O título abreviado não deve exceder quatro palavras.

1.3. Nome de cada autor e suas afiliações institucionais. É recomendável incluir ORCID de cada autor (ver em orcid.org).

1.4. Indicação do endereço para correspondência com a Comissão Editorial, incluindo FAX (quando houver), telefone e endereço eletrônico.

1.5. Indicação do autor responsável pelo contato com os leitores bem como de seu endereço e contato de e-mail.

1.6. Quando necessário, incluir parágrafo reconhecendo apoio financeiro, colaboração de colegas e técnicos e outros fatos eticamente necessários.

1.7. Nota do autor com outras informações que se julgar relevantes (opcional).

1.8. A Folha de Rosto deve ser numerada como número 1 e seguida pelas demais páginas do manuscrito numeradas em sequência.

2. Folha de rosto personalizada sem identificação:

2.1. Título pleno em português, inglês e espanhol.

2.2. Sugestão de título abreviado.

3. Folha contendo o Resumo em português, em inglês (Abstract) e em espanhol (Resumen):

O **Resumo** deve ter entre 150 a 200 palavras, seguido de três a cinco palavras-chave para indexação do trabalho. As palavras-chave devem ser escolhidas com precisão adequada para fins de classificação, permitindo que o trabalho seja recuperado com trabalhos semelhantes. Assim, devem ser palavras-chave que, possivelmente, seriam evocadas por um pesquisador efetuando levantamento bibliográfico sobre o tema do manuscrito.

4. Texto propriamente dito

Esta parte do manuscrito deve começar em uma nova folha, contendo uma organização de texto de reconhecimento fácil, sinalizada por títulos e, quando necessários, subtítulos (para organização de títulos e subtítulos, ver Manual de Publicação da APA, 6ª. Edição, 2010). Os locais sugeridos para inserção de figuras e tabelas devem ser claramente indicados no texto.

Notas de rodapé devem restringir-se à complementação de informações que, julgadas relevantes, não caibam na sequência lógica do texto; devem ser reduzidas ao mínimo.

Citações de autores devem obedecer às normas do Manual de Publicação da APA, 6ª. Edição, 2010. No caso de transcrição na íntegra de um trecho, a transcrição deve ser delimitada por aspas e o nome do autor deve ser seguida do número da página citada. Citações literais devem ser evitadas quando tiverem 40 palavras ou mais devem ser apresentadas em bloco próprio, começando em nova linha, com recuo de 0,5cm em cada margem, na posição de um novo parágrafo. O mesmo tamanho de fonte do texto (12) deve ser utilizado.

Referências devem ser inseridas em uma nova página. A lista de referências deve ser formatada em espaço duplo, conforme exemplos abaixo.

Exemplos de referências:

Artigo de revista científica com doi

Lyubomirsky, S., & Lepper, H. S. (1999). A measure of subjective happiness: Preliminary reliability and construct validation. *Social Indicators Research*, 46(1), 137-155. doi:10.1023/A:1006824100041

Artigo de revista científica sem doi

Hutz, C. S., & Zanon, C. (2011). Revisão da adaptação, validação e normatização da escala de autoestima de Rosenberg. *Avaliação Psicológica*, 10(1), 41-49. Retrieved from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v10n1/v10n1a05.pdf>

Artigo de revista científica com mais de sete autores

Caprara, G. V., Alessandri, G., Eisenberg, N., Kupfer, A., Steca, P., Caprara, M. G., ..., & A. J. (2012). The Positivity Scale. *Psychological Assessment*, 24(3), 701-712. doi:10.1037/a00

Capítulo de livro

Steger, M. F. (2009). Meaning in life. In S. J. Lopez (Ed.), *Oxford handbook of positive psychology* (2nd ed., pp. 679-687). Oxford, UK: Oxford University Press.

Capítulo de livro reeditado

Rosenmayr, L. (1985). Changing values and positions of aging in Western culture. In J. E. Birren & W. Schaie (Eds.), *Handbook of the psychology of aging* (2nd ed., pp. 190-215). New York: Nostrand Reinhold.

Outras formas de citação, consultar Manual de Publicação da *American Psychological Association*, 6^ª Edição, 2010.

5. Figuras

Devem ser apresentadas ao final do texto, uma em cada página do texto, incluindo legenda. Para assegurar qualidade de reprodução, figuras que contenham desenhos devem ser encaminhadas em alta qualidade para fotografia. Como há limites para a largura de figuras na versão publicada (PDF), os autores devem tomar cuidado para que as legendas mantenham qualidade de leitura, caso necessária redução. O título da figura não deve fazer parte dela, mas deve ser apresentado à esquerda como texto.

6. Tabelas

Devem ser apresentadas ao final do texto, uma em cada página, incluindo título e legenda (quando necessário). Os autores deverão limitar sua largura a 60 caracteres, para tabelas simples que ocupem uma coluna impressa, incluindo três caracteres de espaço entre colunas, e limitar sua largura a 120 caracteres, para tabelas que ocupem duas colunas impressas. O comprimento de tabelas não deve exceder 55 linhas, incluindo título e rodapé.

7. Anexos/Apêndices

Devem ser apresentados apenas quando contiverem informação original importante, ou destacamento indispensável para a compreensão do trabalho. Autores que apresentem artigos de validação de instrumentos poderão enviar a versão de uso do instrumento em anexo. Em outros casos, recomenda-se evitá-los.

V. Apreciação pela comissão editorial

Os manuscritos recebidos serão apreciados pela Comissão Editorial. Se estiverem de acordo com as normas de publicação da revista, serão encaminhados para consultores ad hoc. A avaliação é realizada por meio de procedimento duplo-cego (*double-blind review*). A identidade dos autores e suas afiliações institucionais não serão informadas aos consultores. Do mesmo modo, a identidade dos avaliadores não será informada aos autores. A Comissão Editorial apreciará os pareceres dos consultores e notificará os autores sobre sua decisão, que pode ser de aceite sem modificação, aceite com solicitação de reformulação, necessidade de amplas reformulações, reenvio para nova apreciação ou rejeição. Juntamente com a decisão editorial, os autores receberão cópias dos pareceres.

Em caso de **solicitação de reformulações**, estas deverão ser feitas pelos autores e o manuscrito revisado deve ser submetido novamente pelo sistema. O manuscrito revisado deve conter todas as alterações e revisões marcadas em vermelho e ser acompanhado de uma carta detalhada aos editores, destacando as revisões feitas. Deve-se responder a todas as sugestões e comentários, mesmo que se decida não acatar na revisão (neste caso, deve-se justificar o motivo). A versão reformulada passará por nova apreciação pela Comissão Editorial e por avaliadores externos. Podem ser solicitadas tantas modificações quantas forem necessárias para uma possível aceitação final do texto. À Comissão Editorial cabe a decisão final sobre a publicação do manuscrito. Salienta-se, por fim, que a solicitação de revisão implica necessariamente na aceitação para publicação do manuscrito reformulado.

A Comissão Editorial poderá fazer pequenas modificações no texto. No caso de o manuscrito ser aprovado para publicação, será enviada uma prova gráfica para a última revisão dos autores. A última revisão deverá ser devolvida acompanhada de uma manifestação de aprovação por parte do autor e dos co-autores, quando for o caso. O tempo médio de tramitação do manuscrito entre a submissão e a publicação é de um ano.

Observação: A Revista *Trends in Psychology*/Temas em Psicologia **não** corrige os textos submetidos com relação a aspectos gramaticais, ortográficos e de concordância. Esta tarefa é obrigação exclusiva do(s) autor(es) do manuscrito, sendo uma etapa prévia à submissão. Os artigos serão publicados sob a responsabilidade dos autores.

VI. Direitos autorais

1. Artigos publicados no periódico Trends in Psychology/Temas em Psicologia

Os direitos autorais dos artigos publicados pertencem ao periódico Trends in Psychology/Temas em Psicologia. A reprodução total em outras publicações, ou para qualquer outro fim, está condicionada à autorização por escrito do Editor Responsável de Trends in Psychology/Temas em Psicologia.

reprodução parcial de artigos (partes de texto que excedam 500 palavras, tabelas, figuras e ilustrações) deve ter permissão por escrito dos autores do artigo reproduzido.

2. Reprodução parcial de outras publicações nos artigos publicados no periódico Trends in Psychology/Temas em Psicologia

Os manuscritos submetidos à publicação devem obedecer aos limites especificados no item anterior quando contiverem partes extraídas de outras publicações. Recomenda-se evitar a reprodução de figuras, tabelas e ilustrações. A aceitação de algum manuscrito que contiver este tipo de reprodução dependerá da autorização por escrito para reprodução, do detentor dos direitos autorais do trabalho original, endereçada ao autor do trabalho submetido ao periódico Trends in Psychology/Temas em Psicologia. O periódico Trends in Psychology/Temas em Psicologia, em nenhuma circunstância, repassará direitos de reprodução assim obtidos.

[\[Home\]](#) [\[Sobre esta revista\]](#) [\[Corpo editorial\]](#) [\[Assinaturas\]](#)

© 2011 Sociedade Brasileira de Psicologia

Av. Professor João Fiúsa, 1901, sala 710
Jardim Botânico - CEP 14024-250
Ribeirão Preto/SP - Brasil
Tel.: +55 16 3625-9366



comissaoeditorial@sbponline.org.br

