UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

FABIANA VILLAS BOAS DA SILVA

**Compreendendo a experiência emocional da maternidade em mães de
bebês com deficiência**

São Paulo

2018

FABIANA VILLAS BOAS DA SILVA

**Compreendendo a experiência emocional da maternidade em mães de
bebês com deficiência**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientadora: Profa. Dra. Eliana Herzberg.

São Paulo

2018

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE
TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO,
PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na publicação
Biblioteca Dante Moreira Leite
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo
Dados fornecidos pelo (a) autor (a)

Silva, Fabiana Villas Boas da

Compreendendo a experiência emocional da maternidade em mães de bebês
com deficiência/ Fabiana Villas Boas da Silva; orientadora Eliana Herzberg. –
São Paulo, 2018.

80f.

Dissertação (Mestrado – Programa de Pós- Graduação em Psicologia Clínica)
Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 2018.

1. PARENTALIDADE. 2. REABILITAÇÃO (PSICOTERAPIA). 3.
DEFICIENTE FÍSICO. 4. PSICANÁLISE. I. Herzberg, Eliana, orientadora. II.
Título.

Nome: Silva, Fabiana Villas Boas da

Título: Compreendendo a experiência emocional da maternidade em mães de bebês com deficiência

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação de Psicologia Clínica do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientadora: Profa. Dra. Eliana Herzberg.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Profa. Dra._____

Instituição:_____

Julgamento:_____

Assinatura:_____

Profa. Dra._____

Instituição:_____

Julgamento:_____

Assinatura:_____

Profa. Dra._____

Instituição:_____

Julgamento:_____

Assinatura:_____

AGRADECIMENTOS

À Profa. Dra. Eliana Herzberg pelo acolhimento e pela aposta no trabalho.

À Maria Cecília Corrêa de Faria por me iniciar no atendimento a mães de pessoas com deficiência, ainda na época da graduação, através do estágio no Projeto Cuidando dos Cuidadores na PUC-SP. Aquele foi o começo da minha carreira. Em seguida vieram a Residência na AACD, os empregos em centros de reabilitação da Prefeitura e do Estado de São Paulo e, agora o mestrado. Agradeço muitíssimo também o socorro e as supervisões cuidadosas, foram inestimáveis!

Ao Grupo de orientandos da Eliana pelas trocas e desabafos, principalmente ao Diego Rodrigues pelo grande auxílio ao longo desses anos.

À OS Santa Catarina e ao Setor de Educação Permanente pela possibilidade de realizar esta pesquisa no CER III Cidade Ademar.

À Vanessa Nakamura, coordenadora do CER III Cidade Ademar, pelo acolhimento desta pesquisa e por ter sido uma chefe suficientemente boa, que me deu segurança para atuar no meu primeiro emprego.

À equipe do CER Cidade Ademar, pelo acolhimento caloroso de sempre, principalmente à fisioterapeuta Rebeca Ishimi pelo auxílio neste trabalho.

À Profa. Dra. Ivonise Fernandes da Motta e à Profa. Dra. Tereza Marques de Oliveira pelas contribuições na banca de qualificação.

Ao Prof. Dr. Cesar Augusto Piccinini por disponibilizar o uso e a adaptação dos Questionários de Entrevista sobre a Maternidade desenvolvidos no Projeto PREPAR; NUDIF/GIDEP – UFRGS.

Ao Gustavo Lerner pela ajuda prática que me economizou alguns “golpinhos” e desculpa pela demora!

Ao Instituto em que trabalho atualmente pela possibilidade da prática clínica na equipe de atendimento infantil, pela supervisão cuidadosa da Kátia Pacheco, pela torcida da equipe toda em todas as etapas do mestrado.

À ONG Habitare, através da Tereza, pela formação no atendimento a mães e bebês e em psicanálise winnicottiana. E às colegas/amigas Ana Carolina Linardi, Cristiana Pradel,

Michele Carmona e Nelma Madeira pelo companheirismo, pelas trocas, risadas e aprendizado.

Ao Grupo Super Terça pelas supervisões, tenho aprendido muito com vocês, Tere Yadid e Marta Serafim.

Ao Núcleo de Relações Étnicorraciais do CRP/SP, através da Ivani Oliveira e da Márcia Santos, por compreender minha distância e incentivar meu trabalho.

Ao Instituto AMMA Psique e Negritude, que não tem nada a ver com esta pesquisa, mas tem acreditado e investido em mim, quero deixar meus agradecimentos por escrito desde já: Lúcia, Jussara e Deivison, vocês são muito maravilhosos!

Às minhas amadas colegas/amigas de trabalho pelas trocas, supervisões, apoio, risadas, chocolates e cafés: Sheila Cruz, Renata Paes, Aline Kimura, Carol Stefens, Amanda Fiorelini, Thalita Carvalho e Marina Silva, os dias são possíveis por vocês estarem lá. Isabelle Siqueira, Tânia Leão e Daniela Smid, mesmo longe, a lembrança me abastece.

À Turma C, Iara Susi, Andrea Edde e Débora Ragazzo, pela torcida!

Às amigas Ana Maria Ferreira e Alessandra Martins: tô voltando para os cafés, viagens, sambas e forró!

Às amigas do Ubuntu, Tereza Oliveira e Liamar Oliveira, pelo encontro.

Ao amigo Elton pelo carinho, estímulo e colo nesse período que coincidiu com o do mestrado.

Ao Rafael, por ser meu irmão e de fato ser um irmão.

Aos meus pais, Jorge e Celma, pelo investimento nos meus estudos, por nem entenderem direito o que é um mestrado, mas acharem o máximo mesmo assim e morrerem de orgulho!

À Luciane Faccini por esses mais de 10 anos de análise, por me acompanhar desde meu primeiro ano da graduação, pela especialização, pelo mestrado, pela vida.

Às participantes desta pesquisa pela disponibilidade e confiança.

Às mães que atendi... não tenho palavras para descrever a potência dos encontros. Vocês são muito importantes para mim também.

CARTA PARA PARALISIA CEREBRAL

Oi paralisia cerebral tudo bem?

Acho que posso te chamar pelo seu apelido "PC" já que nos tornamos tão próximas.

Nos últimos anos temos vivido muitas coisas, você chegou de repente, sem aviso, bateu na porta, entrou e ficou. Não é o tipo de convidada que eu queria ter na minha vida. Fiz planos diferentes e você acabou com eles.

Sua chegada me fez sentir uma serie de sentimentos que nem eu sei explicar!

Doeu quando você chegou, jamais abriria a porta para você, mas você a arrombou, levando planos que eu havia feito!

Mas enfim aprendi lidar com você, já não me causa mais medo como antes, ouvir teu nome não era fácil! Mas tive que me adaptar à sua presença.

Mas apesar de tudo isso você teve seu lado legal.

Pude conhecer um amor que jamais imaginaria sentir.

Pude conhecer um lado de mim que não conhecia, uma mulher forte e determinada.

Você vem com uma bagagem junto trazendo convulsões, falta de audição, visão, prejudica a parte motora, nunca vem sozinha.

Hoje conheço tudo sobre você, não vai mais me assustar. Seu nome já não soa estranho. Nem tente me intimidar. Já passamos essa fase de medo.

Nunca vamos ser realmente amigas, mas vamos nos adaptar para vivermos em paz.

Dayane Cristina

RESUMO

Silva, Fabiana Villas Boas da (2018). Compreendendo a experiência emocional da maternidade em mães de bebês com deficiência. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

A história mostra que, em tempos antigos, as pessoas com deficiência eram sacrificadas ou entregues a entidades assistenciais e, mesmo com a criação da ideia de amor materno e da compreensão da família como a principal instituição a se responsabilizar pelos cuidados dos filhos, foi necessário muito tempo para que a criança com deficiência pudesse fazer parte da família. A psicanálise contribuiu com a concepção contemporânea sobre a importância do papel da maternidade. Assim, para entender o desenvolvimento do sujeito, faz-se necessário olhar para os cuidados dispensados a ele no início da vida. Ao se tornar mãe, a mulher deve elaborar seus papéis nas diversas relações interpessoais, as divergências entre o bebê real e o imaginado e mudanças em sua dinâmica psíquica de forma que possa exercer a preocupação materna primária. Este trabalho lança olhar sobre a experiência emocional da maternidade de bebês com deficiência física, busca identificar e compreender fatores envolvidos neste contexto, a fim de contribuir para a prática de profissionais que atuam com esta população. Foi realizada uma pesquisa clínico-qualitativa com três mães cujos filhos frequentam um centro de reabilitação. Foi feita entrevista semi-dirigida e aplicação do Teste de Apercepção Temática (TAT). Os dados obtidos foram agrupados em categorias de análise e discutidos a partir da Psicanálise. Os resultados trazem temas que podem ser trabalhados com essas mães durante o período de reabilitação da criança, tais como sentimentos, mecanismos de defesa e sua relação com seu bebê. Conclui-se que é de extrema importância que o centro de reabilitação possa escutar a demanda emocional das mães e oferecer formas de cuidados adequadas.

Palavras-chave: maternidade; deficiência física; relação mãe-bebê; reabilitação física; TAT.

ABSTRACT

Silva, Fabiana Villas Boas da (2018). Understanding the emotional experience of maternity in mothers of babies with disabilities. Masters Dissertation, Institute of Psychology, University of São Paulo, São Paulo.

History shows that, in ancient times, people with disabilities were sacrificed or delivered to care entities and, even creating the idea of maternal love and family's understanding as the main institution to take responsibility for childcare, it was necessary much time for the child with disabilities to become part of their family. Psychoanalysis contributed to the contemporary conception of the importance of the mother's role. Thus, to understand the development of the subject, it is necessary to look at the care given to him at the beginning of his life. When becoming a mother, a woman must develop her role in many interpersonal relationships, such as divergences between the actual and imagined baby and changes in her psychic dynamics so that she can exercise the primary maternal concern. This study aims for the emotional experience of maternity in mothers of babies with physical disability; it seeks to identify and understand factors involved in this context in order to contribute to the practice of professionals who work with this population. A clinical-qualitative study was carried out with three mothers whose children attended a Rehab Center. A semi-guided interview and application of the Thematic Apperception (TAT) was made and the data obtained were grouped into categories of analysis and discussed from Psychoanalysis. The results bring themes that can be used with these mothers during the rehabilitation period of their child, such as feelings, defense mechanisms and their relationship with their baby. In conclusion, it is extremely important that the rehabilitation center attends the emotional demand of the mothers and provide them appropriate forms of care.

Keywords: maternity; physical disability; mother-baby relationship; physical rehabilitation; TAT

LISTA DE SIGLAS

AE	Ambulatório de Especialidades
APD	programa acompanhante da saúde da Pessoa com deficiência
AVD	atividades de vida diária
BVS – Psi	Biblioteca Virtual em Saúde – Psicologia
CAT – A	Children's Apperception Test – Animals / Teste de Apercepção Temática – Animais
CER	Centro Especializado em Reabilitação
GIDEP	Grupo de Pesquisa em Infância, Desenvolvimento e Psicopatologia
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MF	moças e mulheres
NIR	NIR Núcleo Integrado de Reabilitação
NUDIF	Núcleo de Infância e Família
PREPAR	Estudo longitudinal PREmaturidade e PARentalidade: do nascimento aos 36 meses de vida do bebê
PePSIC	Periódicos Eletrônicos de Psicologia
PUC-SP	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
SciELO	Scientific Electronic Library Online
TAT	Teste de Apercepção Temática
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1. Introdução	11
1.1. Um pouco de história: o processo de aceitação da pessoa com deficiência na sociedade e na família e a invenção do amor materno.....	11
1.2. A maternagem suficientemente boa: o que pode dificultar ou facilitar a entrada da mãe no estado de preocupação materna primária.....	15
1.3. A relação da mãe com o filho com deficiência: breve revisão da literatura psicanalítica.....	20
2. O Centro Especializado em Reabilitação (CER)	23
3. O papel do psicólogo no atendimento a mães de bebês com deficiência.....	25
4. Objetivos e Justificativas.....	30
4.1. Objetivos	30
4.1.1. Gerais	30
4.1.1. Específicos	30
4.2. Justificativas	30
4.2.1. Relevância científica	30
4.2.2. Relevância psicológica e social	30
5. Considerações Metodológicas	31
5.1. Amostra	31
5.1.1. Critérios de Inclusão da Amostra	32
5.2. Instrumentos	33
5.2.1. Entrevista semi-estruturada	33
5.2.2. Teste de Apercepção Temática (TAT)	34
5.3. Procedimentos de coleta de dados e considerações éticas	34
5.4. Procedimentos de análise	35
5.4.1. Análise da entrevista	35
5.4.2. Análise do Teste de Apercepção Temática	36
6. Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados	36
6.1. Caso Iris	36
6.1.2. Análise do TAT de Iris	40
6.1.3. Discussão do Caso Iris	42
6.2. Caso Alanis	46
6.2.1. Análise do TAT de Alanis	48
6.2.2. Discussão do Caso Alanis	50
6.3. Caso Cássia	54
6.3.1. Análise do TAT de Cássia.....	56
6.3.2. Discussão do Caso Cássia	57
7. Considerações Finais	59
Referências	63
Anexos.....	72

1. Introdução

1.1. Um pouco de história: o processo de aceitação da pessoa com deficiência na sociedade e na família e a invenção do amor materno

O diferente sempre despertou a curiosidade ou o desprezo das pessoas em diferentes épocas e sociedades. Mais especificamente com relação às pessoas com deficiência, as atitudes para com elas geralmente poderiam ser divididas em dois grupos: “de aceitação, tolerância, apoio e assimilação e uma outra de eliminação, menosprezo ou destruição” (Silva, 1987). A partir do modo como cada sociedade compreendia o diferente, eram construídos, à sua maneira, os cuidados para as pessoas nessa condição (Walber e Silva, 2006).

Mesmo na Era pré-Histórica era possível encontrar maneiras diferentes de lidar com as pessoas com deficiência. Havia grupos que aceitavam e acolhiam as pessoas que necessitavam de apoio para realizar as atividades básicas. Mas, mesmo assim, as compreendiam como um problema a ser eliminado nos momentos da migração, desencadeada pela escassez de alimentos, visto a dificuldade de locomoção delas. Grupos que já exerciam a agricultura tinham o hábito de eliminar as pessoas com deficiência pela inutilidade econômica, uma vez que elas não podiam auxiliar no plantio. Alguns grupos compreendiam que as pessoas com deficiência tinham ligação com o sobrenatural, fosse de maneira positiva, fosse de maneira negativa, o que afetava o modo como elas seriam tratadas (Silva, 1987).

Na Grécia Antiga, os bebês ou as crianças com alguma malformação eram eliminados do convívio social de diversas formas, por sacrifício em nome de alguma entidade sagrada, por abandono à própria sorte ou em locais que pudessem ser recolhidos e criados por famílias pobres (Walber e Silva, 2006).

Com a ascensão do cristianismo, o direito à vida passou a ser defendido e as pessoas com malformações, bem como as demais “diferentes”, começaram a receber novos tratamentos. Por um lado, eram tidas como filhos de Deus, por outro, como seres possuídos pelo demônio que, portanto, deveriam ser mantidos separados da população (Walber e Silva, 2006). Assim, os cuidados eram desenvolvidos por hospitais e abrigos administrados por entidades assistenciais católicas que mantinham esses indivíduos excluídos, à margem da sociedade (Silva, 1987).

No século XIX, com a Revolução Industrial, o cuidado de grupos minoritários passou a ser repensado para além da ótica da caridade. Os indivíduos pertencentes a tais

grupos alcançaram a condição de seres humanos, ainda que desafortunados perante à sociedade, e seu tratamento deixou de ser administrado por hospitais para ser feito por entidades que estudavam as dificuldades das pessoas com deficiência e se propunham a criar alternativas para seu tratamento (Silva, 1987).

Nesse momento, ainda não havia a preocupação em integrar tais pessoas aos demais membros da sociedade ou mesmo de suas famílias, mas surgiram as primeiras tentativas na Europa e nos Estados Unidos de desenvolver estratégias educacionais para que as pessoas com deficiência pudessem produzir bens e serem responsáveis por sua subsistência (Silva, 1987).

Apenas no início do século XX houve a promulgação de leis que conclamavam os direitos das pessoas com deficiência em diversos países do mundo, especialmente nos Estados Unidos. O Estado reconhecia que a atenção para a pessoa com deficiência poderia ir além da desenvolvida pela área médica e educacional, devendo abranger também a participação na vida comunitária e nos cuidados familiares (Silva, 1987). Assim, a família passava a ser responsável pelos cuidados da criança com deficiência.

O estudo da História (Ariès, 1981) mostra que, na Idade Média, as crianças em geral, sem deficiência, eram criadas pelos genitores até a idade entre sete e 10 anos, quando eram entregues a outras famílias para receberem educação como aprendizes. Nos séculos XVII e XVIII, as crianças eram entregues a amas de leite até a idade de irem para escola ou convento. Foi a partir do século XVIII que começaram as mudanças da concepção de família, sendo esta centrada na valorização da criança (Ariès, 1981; Badinter, 1985). Já no século XIX, iniciou-se o deslocamento do eixo da família da autoridade paterna para o amor materno, com o intuito de preservar os infantes; já no século XX, a mãe passou a ser a principal responsável pelos cuidados físicos e emocionais da criança (Ariès, 1981; Badinter, 1985).

Voltando ao século XVIII, segundo Ariès (1981), as famílias burguesas entregavam seus bebês para serem criados por algum tempo pelas amas de leite que deveriam ser bem escolhidas, uma vez que o caráter passaria pelo leite. Então, havia um cuidado com o caráter. Por outro lado, elas eram responsáveis por várias crianças, o que dificultava a acuidade com a higienização e facilitava a instalação de doenças. Já as famílias de maior poder aquisitivo contratavam amas para residirem consigo enquanto o bebê precisasse de seus cuidados.

As mulheres burguesas auxiliavam seus maridos no trabalho, por isso poderiam se organizar para cuidar de seus bebês, já que era um trabalho autônomo, mas não o

faziam. As mulheres da aristocracia não tinham nenhuma obrigação social e tampouco se responsabilizavam por seus filhos (Ariès, 1981; Badinter, 1985). Ambas os deixavam a cargo de uma ama de leite em uma época de alto índice de mortalidade. Para Ariès (1981), as mulheres não se apegavam aos seus filhos por conta desse índice; já Badinter (1985) defende que tal índice se devia à falta de apego das famílias, que deixavam as crianças em lugares insalubres para serem cuidadas.

A mesma autora (1985), no mesmo trabalho, creditava que essa falta de vínculo se devesse às concepções da época de que a criança era um ser humano inacabado, logo inferior, e, portanto, não merecedora de cuidados excepcionais. Somado a isso, a mesma sociedade determinou que mulheres nobres não deveriam executar tarefas degradantes como a amamentação, já que o leite emitia um odor específico, limitava a vida social, pela mulher não poder exibir o peito em público, e também por afetar expressão da sexualidade do marido, pela proibição arbitrária de se manter relações sexuais enquanto se amamentava.

Para além das questões filosóficas, sociais e das impostas pelo marido, Badinter (1985) considera que a mulher, principalmente a aristocrata francesa, começou a manifestar interesse por atividades reconhecidas socialmente, ao contrário da maternidade, sua principal função. Passou, dessa forma, a ter interesse pela vida social, cultural e intelectual, destinada anteriormente apenas ao homem. Algumas delas puderam ter acesso à vida cortesã, na qual podiam submeter os homens às suas vontades sem precisar se casar com eles. Outras dedicaram-se à Filosofia. Tais grupos eram exceções, mas puderam influenciar outras mulheres e afrouxar os papéis sociais até então destinados a elas: de mães e de esposas. Para dar conta desta vida social intensa, as mulheres teriam que abrir mão de outras atividades, como a de se responsabilizar pelos cuidados de seus filhos, assim como os homens faziam.

Badinter (1985) narra que, na contramão desta construção das mulheres, no final do século XVIII, o homem passou a enxergar um potencial mercantil nas crianças, caso chegassem à idade adulta, para contribuir à sociedade como mão de obra. Para tanto, elas precisariam de mais cuidados, de preferência, individualizados. Concomitante a este projeto, os iluministas passaram a defender os ideais de igualdade e de felicidade. Com isso, homem e mulher passaram a dividir os cuidados com a prole, diminuindo o poder patriarcal e, de forma amorosa, com objetivo final de alcançarem a felicidade. A responsabilidade de manter o amor familiar seria da esposa, uma vez que naturalmente teria sido feita para isto, além de ser um papel pelo qual a sociedade seria eternamente

grata.

Em suma, apesar de já existir algum tipo de cuidado, mesmo que precário, com as crianças até o século XVIII, ainda existia um alto índice de crianças entregues a instituições de acolhimento e de mortalidade infantil, seja pelos cuidados insuficientes, seja por infanticídio, que não era legalmente aceito, mas era praticado (Ariès, 1981). Segundo Badinter (1985), apenas no final do século XVIII o amor materno passou a ser defendido nos discursos filosófico, médico e político, ao mesmo tempo que a mãe passou a ser culpabilizada por quaisquer dificuldades físicas e emocionais pelas quais seus filhos passassem.

No século XX, tal discurso foi reforçado com o advento da Psicanálise que projetou na mãe a responsabilidade por lançar as bases da saúde mental do bebê (Chodorow, 1990; Badinter, 1985). Freud responsabilizaria a mãe pelas questões emocionais que a criança pudesse desenvolver no futuro, enquanto Winnicott compreenderia a mãe como a principal responsável por pelos cuidados do bebê. Nenhum deles enfatizaria a importância do pai na vida do filho, pelo contrário, nem o consideraria. Já a escola francesa de Psicanálise colocaria a importância do pai simbólico para a constituição do sujeito, por vezes negligenciando a presença do pai real (Badinter, 1985).

Apesar da noção da família como a principal instituição a se responsabilizar pelos cuidados da criança ser um marco recente na História, bem como a invenção do amor materno, nota-se que foi preciso muito mais tempo para que a família pudesse acolher um filho com deficiência. Como mostra a História, foram necessárias alterações na concepção de família e no olhar da sociedade e do Estado para que isso ocorresse.

Cabe um adendo, até então, o referencial de família utilizado neste trabalho se baseia na família nuclear, que nasceu nas classes mais abastadas da sociedade europeia e acabou por servir de modelo para as classes trabalhadoras (Szymanski, 1992). Szymanski (1992) afirma, porém, que esta não é a única configuração possível: no Brasil, assim como em outras colônias que receberam populações africanas escravizadas, o modelo matrifocal é o mais comum. Neste caso, a família é organizada em torno da mãe quando não há um companheiro, apresentando-se como matriarcal, e assume a forma patriarcal quando há. Apesar de esse ser um modelo comum, ele não é necessariamente aceito ou reconhecido, o que pode ter atravessamentos importantes quando se trabalha com famílias.

Assim, a relação da criança com deficiência com sua família é marcada pelas mudanças históricas da própria concepção de família, pelas especificidades da cultura de

seus membros e pela própria relação familiar. Sabe-se também que o ideal de família imposto e disseminado pela sociedade é a burguesa europeia, mas existem outras maneiras de vivenciar esta instituição, o que deve ser levado em consideração ao se refletir sobre os atravessamentos emocionais que perpassam a relação familiar ou pela reação mãe-bebê.

1.2. A maternagem suficientemente boa: o que pode dificultar ou facilitar a entrada da mãe no estado de preocupação materna primária

Pesquisas (Badinter, 1985; Chodorow, 1990) compreendem que a Psicanálise pós-freudiana, principalmente a desenvolvida por Melanie Klein e por D. W. Winnicott, que se debruçaram sobre as relações objetais primitivas, contribuiu para a concepção que a sociedade contemporânea sustenta sobre a importância do papel materno para o desenvolvimento adequado do bebê. Qual seria essa concepção de mundo?

Laplanche e Pontalis (2008, p. 443) definem relações de objeto como:

[...] o modo de relação do sujeito com seu mundo, relação que é o resultado complexo e total de uma determinada organização da personalidade, de uma apreensão mais ou menos fantasística dos objetos e de certos tipos privilegiados de defesa.

Para Winnicott (1999), as bases para a relação do sujeito com seu mundo se darão a partir da relação da dupla mãe-bebê, mais especificamente nos momentos da amamentação, quando o bebê utilizará o seio somente para alimentar-se, mas também o explorará com as mãos, lábios e gengivas. Caso a mãe possa oferecer o seio nos momentos em que o bebê necessita, ou seja, caso tenha condições de adaptar-se às necessidades do bebê, este poderá descobrir que pode relacionar-se com o mundo de forma mais criativa.

Para que esta adaptação ocorra é necessário

que a mulher realize um intenso trabalho elaborativo para adaptar-se às novas exigências resultantes de um novo lugar a ser ocupado, tanto na organização familiar, quanto nos diferentes papéis assumidos nas relações inter-pessoais, afetivas e profissionais (Oliveira, 2008, p. 28).

Ao tomar a decisão de ter um bebê, a mulher pode passar por mudanças de papéis, como o de filha ao de mãe e o de menina ao de mulher (Maldonado, 2017). Precisarás, também, rever sua atuação no mercado de trabalho: se conciliará os cuidados do bebê com a carreira ou se deixará de atuar por algum tempo. Caso permaneça trabalhando, poderá dividir as tarefas de cuidado com o companheiro ou com os familiares? Precisarás

ou terá condições de contratar serviços, como escola ou babá? Ficarão aliviadas por poder voltar ao trabalho depois de um tempo dedicado ao filho? Sentirão culpa por não estar presente? Como lidarão com ela? (Gradwohl, Osis & Makuch, 2014). Além dessas questões de ordem prática e de ressignificação de papéis frente a si mesma, à família e à sociedade, a mulher pode passar por mudanças psíquicas atreladas ao cuidado com o bebê.

Segundo a teoria winnicottiana, concomitantemente à ressignificação de tais papéis, ocorrem outras mudanças na dinâmica psíquica da mãe, também fundamentais para maternar o bebê, dentre elas a entrada num estado de extrema sensibilidade que permite uma profunda harmonia com o bebê e suas necessidades. Esta condição é chamada de “preocupação materna primária” e tem como objetivo oferecer o *holding*, o *handling* e a apresentação de objetos (Granato, 2002; Oliveira, 2008; Winnicott, 2000).

Para Winnicott (1999), a preocupação materna primária refere-se à adaptação às necessidades do bebê, que só pode ser bem feita pela mãe que se dedica genuinamente a ele. Tais necessidades podem ser as do corpo, como fome e frio, ou mais sutis, como sentir o cheiro dos pais ou perceber os sons e os movimentos do ambiente. Quando está neste estado, a mãe sabe quando oferecer o que o bebê necessita por identificar-se com ele.

De forma conceitual, quando neste estado, a mãe pode oferecer o *holding*, que é a sustentação genuína fornecida pelo colo materno que protege o bebê contra danos físicos e psicológicos representados por ansiedades impensáveis e pelas consequentes defesas primitivas que podem provocar rupturas na sensação de continuidade do ser (Granato, 2002; Winnicott, 2000). Também está presente na integração psique-soma, o que lançaria as bases para o processo saudável de amadurecimento, ou seja, de integração do *self*.

No mesmo processo, o *handling* também é fundamental. Ele se configura na forma como o manejo do corpo do bebê propicia a elaboração imaginativa das sensações experienciadas por ele (Granato, 2002). O *handling* está ligado à confiabilidade do ambiente, uma vez que proporciona estabilidade das necessidades emocionais, como embalar e cantar, e fisiológicas, como reger vigília e sono, fome e saciedade. Tais elementos auxiliarão na personalização (Januário & Tafuri, 2010).

Ainda na fase da preocupação materna primária, há a apresentação de objetos, configurada como a introdução gradual da realidade ao bebê, de acordo com suas possibilidades de recebê-la (Granato, 2002). Nesses momentos, o bebê tem a ilusão onipotente de ser ele quem constrói sua realidade (Januário & Tafuri, 2010). Por exemplo, quando anseia por mamar, o peito da mãe é oferecido no tempo em que o bebê precisa,

fazendo com que acredite que foi ele quem criou o seio. Assim, a apresentação de objetos auxilia na capacidade de realização do indivíduo (Januário & Tafuri, 2010).

Em suma, o *holding*, o *handling* e a apresentação de objetos facilitam o processo de maturação da criança, na integração psique-soma, na personalização e na realização, favorecem o sentimento de continuidade do ser e auxiliam na aquisição da confiança em um mundo amigável para atravessar bem as fases de maturação (Winnicott, 1999; Januário & Tafuri, 2010).

Para serem de real valia ao desenvolvimento saudável da psique do bebê, tais cuidados precisam ser genuínos, ou seja, não podem ser fornecidos de maneira mecânica ou intelectualizada. É a mãe dedicada comum, através de sua devoção materna, que os proverá a partir de sua adaptação sensível e ativa às necessidades do bebê (Granato, 2008; Winnicott, 2000).

Winnicott (2000) compreende que nem todas as mulheres alcançarão esse estado. Mesmo entre aquelas que o alcançam, algumas podem conseguir com um filho, mas não com outro. Algumas se permitem mais facilmente entrar nele, outras se sentem ameaçadas por terem a sensação de que ficarão presas para sempre – o que é uma ilusão, visto a preocupação materna primária ter tempo para acontecer, pois se inicia no final dos nove meses de gestação e continua após algumas semanas ou meses após o nascimento da criança.

Há diversos fatores que podem auxiliar ou dificultar a entrada na preocupação materna primária: lembranças inconscientes que o pai e a mãe têm de quando eram bebês são fundamentais, uma vez que elas vêm à tona na vida emocional destes pais em potencial. Aliados a este preditor, também se encontram as fantasias que envolvem o intercuro sexual, a concepção, a necessidade demonstrada de ter um bebê, as lembranças do nascimento real tidas pela mãe e a relação dos pais com o círculo social formado em torno deles (Abram, 2000; Winnicott, 2002; 2011).

Para Winnicott (2002), do ponto de vista prático, o ideal seria evitar quaisquer tipos de ansiedades para a mãe nos momentos iniciais de sua relação com o bebê. Facilitaria se a mãe pudesse contar com assistência financeira adequada durante o tempo em que precisasse dedicar-se somente ao seu filho. Além disso, é importante que seu círculo social a apoie mais do que interfira negativamente, dando sugestões que ela não precisaria escutar, porque, na maior parte das vezes, uma mãe sabe o que fazer com seu filho. Este ponto vale para todos que estão ao redor da mãe, inclusive para profissionais da saúde, como obstetras, pediatras e enfermeiras.

Ainda segundo Winnicott (2002), as lembranças inconscientes que a mãe tem da época em que ela própria era bebê podem auxiliar ou dificultar a maternagem, dependendo da qualidade dos cuidados que ela recebeu quando bebê e como os elaborou ao longo da vida. Caso a mãe, quando bebê, tenha tido um ambiente suficientemente bom, no qual tenha podido desenvolver-se sem grandes interrupções no processo de amadurecimento, isto refletirá positivamente nos cuidados com seu bebê, uma vez que será capaz de identificar-se com ele e de ofertar o que ele necessita. Por outro lado, se sofreu privações, é possível que tenha maior dificuldade para entrar no estado de preocupação materna primária, como mecanismo de defesa para evitar reviver os sofrimentos vividos naquela fase (Oliveira, 2008).

A necessidade de os pais terem um filho também influenciará na parentalidade. Se uma criança vem antes do esperado pela mãe, pelo pai ou pelo casal, é possível que não seja tão bem-vinda, o que pode ser diferente em caso de ter sido planejada. Se ela vier depois de o casal já se conhecer e ter vivido um período de experiências satisfatórias no relacionamento, será recebida de uma maneira, mas, se veio em um momento em que o casal estava no início do relacionamento, provavelmente será recebida de outra forma. Se chegou num momento em que cada um dos pais estava maduro, a experiência será uma, se vier por imaturidade dos pais, a situação será outra (Winnicott, 2011). De forma geral, a criança pode chegar em momentos diferentes na vida dos pais e isto influenciará no modo como estes cuidarão dela.

As fantasias sobre o intercursos sexual e o parto podem fazer parte do processo de construção da maternagem. Para Winnicott (2011), a satisfação sexual que constitui relações prazerosas está ligada à saúde mental. Ela também está relacionada com a agressividade do ato sexual e como o casal lida com as fantasias de prejudicar um ao outro durante o ato. Se lidam com preocupação ou culpa, isto é um tanto melhor para ambos. Tais fantasias são intensificadas durante o parto, visto o bebê ser fruto do ato sexual dos pais. Se o bebê nascer saudável, isto amenizará as ansiedades dos pais; se nascer doente ou malformado, pode desencadear a ideia de que a relação prejudicou um ao outro.

Fleck (2011), apoiada em Stern, considera que, além da relação com conteúdos inconscientes, as representações construídas pela mãe sobre seu bebê, durante a gravidez e até mesmo antes do período gestacional, também são importantes para determinar as relações posteriores com o filho. Tais representações abarcam o mundo real e o imaginário da mãe, sendo que este envolve as representações sobre o filho e sobre ela

mesma realizando a maternagem.

Já o período puerperal delimita o mundo imaginário da mãe e o real imposto pelo nascimento do bebê. Esta demarcação se dá de forma gradual e apresenta alternância

[...] depressiva (pelas ilusões não concretizadas e fantasias de perda e impotência), persecutória (mantidas nos elementos difíceis apresentados pela realidade), e maníaca ou de negação (Marson, 2008, p. 163).

Tal vivência pode ser comparada ao luto. Freud (1915) o compreende como uma reação natural, não patológica, à perda de uma pessoa ou algo importante, como, no caso, dos ideais e das expectativas acerca do filho. O luto é descrito como desinvestimento da energia libidinal de qualquer outra atividade e hiperinvestimento nas lembranças vinculadas ao objeto perdido, de maneira a prolongar a existência dele. Porém, com o tempo, a realidade se impõe, as lembranças ganham lugar enquanto lembranças e o sujeito volta a investir a energia em outras atividades.

Freud (1914) também teceu considerações sobre a maternidade, compreendendo que a afeição dos pais para com os filhos é de ordem narcísica. Os pais retomariam seu narcisismo primário, que estava abandonado, e o deslocariam para o filho, que se tornaria objeto de amor e receptáculo de toda a onipotência dos pais. Assim, a mãe poderia se colocar no lugar do bebê por meio de sua identificação com ele e estar apta a identificar e oferecer o que ele necessitasse (Silva, 2014; Winnicott, 2000).

Em suma, as características do bebê real e as fantasias inconscientes dos pais sobre a criança, a qualidade de seu círculo social, as fantasias dos pais sobre o intercuro sexual e como lidam com a agressividade do ato sexual, e a lembrança da mãe de seu próprio nascimento são fatores importantes na relação mãe-bebê, podendo auxiliar ou atrapalhar no desenvolvimento da confiança em si mesma para desempenhar seu papel maternal.

Com o exposto até então, pode-se considerar que, mesmo quando o bebê não apresenta quaisquer problemas de saúde, sua existência pode desencadear conflitos que, se não elaborados, vão interferir na relação saudável entre a dupla mãe-bebê. Já na gestação de um bebê malformado, tais conflitos podem ser exacerbados pela distância entre o bebê real e o bebê imaginário, pelas consequências sociais e pelas rupturas narcísicas enfrentadas pelos pais (Faria, 1997; Gomes & Picinini, 2010).

Diante de um diagnóstico de deficiência física do filho, faz-se necessário considerar o potencial psíquico dos pais para enfrentar a situação de modo saudável e fornecer os cuidados ambientais necessários, compreendidos aqui pela maternagem da

mãe suficientemente boa, o que significa pensar este bebê com deficiência para além de um corpo com necessidades especiais de cuidados médicos, mas sim, como uma pessoa digna de receber cuidados genuínos que facilitarão seu processo de amadurecimento.

1.3. A relação da mãe com o filho com deficiência: breve revisão da literatura psicanalítica

Foram realizadas buscas sobre trabalhos com o tema da maternidade de crianças com deficiência e/ou malformadas nas bases de dados da BVS Psi Brasil (que abrange, entre outras, a SciELO, a PePSIC e a LILACS), do Google Acadêmico, da Biblioteca Digital da PUC-SP, a Sapiencia, e da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da USP, através do Sistema Dedalus.

Na revisão da literatura psicanalítica notou-se que a maior parte dos trabalhos enfatizam: a) a ferida narcísica dos pais da criança com deficiência e a elaboração (ou não) do luto do bebê imaginário com a chegada do filho real, como os trabalhos de Gomes e Piccinini (2010), Battikha, Faria e Kopelman (2007), Faria (1997), Drotar (1975), entre outros; e, mais recentemente, b) a importância do olhar da mãe para a constituição do sujeito e de sua imagem corporal, como os trabalhos de Silva (2017), Munhoz (2012), Soares (2009), Felice (2006), Falsetti (1990), entre outros.

A maior parte das pesquisas encontradas sobre maternidade de crianças com deficiência debruça-se sobre o tema da deficiência intelectual e auditiva e, em menor número, das deficiências visuais e malformações cardíacas, como as produzidas por Guidugli (2015), Asano (2010), Amiralian (2003), Faria (1997), Marzolla (1996), entre outras. Foram encontrados trabalhos que generalizam o termo “deficiência” para todos os subtipos, como os de Brandão e Inguaggiatto (2016), Gomes e Piccinini (2010), Nakagawa (2006), Takatori (2006), Falsetti (1990), entre outros; e pesquisas que se dedicaram especificamente a um determinado tipo de deficiência física, como as de Agustinelli (2008), Koiffman (2005), Begossi (2003), entre outras, sendo a maior parte delas dedicada a mães de crianças com paralisia cerebral. Pesquisas psicanalíticas voltadas para “deficiência física”, tal como a descrição preconizada pela legislação brasileira, não foram encontradas.

Seguindo a tradição dos trabalhos na área, faz-se necessário conceituar a importância psíquica para os pais de terem um filho, principalmente no que tange aos aspectos narcísicos. Folino (2014), apoiada em Bydlowski, apresenta a expectativa de que

a criança imaginária deva reparar e preencher as mais diversas lacunas nas vidas dos pais. Mais do que isso, o ideal dos pais seria o de reencontrar o bebê que foram. Tal concepção é consonante com a de Freud (1914), que compreende a relação dos pais com o bebê como narcísica, na medida em que aqueles descolariam seu narcisismo primário para esses, permitindo, assim, o investimento na criança.

Faria (1997) considera que o nascimento de uma criança com deficiência irrompe uma ferida narcísica nos pais. Aquele que deveria vir ao mundo para dar conta de preencher as lacunas dos pais torna-se objeto de frustração. A autora utiliza o texto de Freud de 1919, o “Estranho”, para compreender a situação de gerar um filho com deficiência. O filho com deficiência seria um estranho e, como tudo o que não é familiar, é assustador. Tal situação acarretaria em sentimento de autodesvalorização por parte dos pais, que teriam gerado um filho não humano. Concomitantemente a isto, ocorreria a interdição do próprio prazer e, conseqüentemente, o isolamento familiar. Tais sentimentos até poderiam ser percebidos, mas seriam negados pelos pais.

Na revisão bibliográfica de sua pesquisa, Gomes e Piccinini (2010) corroboram a ideia de que o bebê com deficiência aumenta a distância da mãe do bebê imaginário, neutralizando os sentimentos de potência que viriam com um filho, podendo, inclusive, atualizar as deficiências da história da mãe. Além disso, por conta da gravidez ser um evento público, quaisquer intercorrências podem trazer consigo grandes decepções, vergonha, culpa e raiva. Essas situações podem levar à angústia e ao desamparo dos pais, bem como à desorganização da autoimagem e à baixa autoestima, visto não terem podido gerar um filho saudável ou “normal”. Tudo isto acarretaria no desinvestimento da mãe de si mesma, afetando sua capacidade de cuidar de si. Gomes e Piccinini (2010, p. 33) concluem que ter um bebê malformado:

[...] pode acionar e intensificar outras vivências de falhas e desvalia já presentes na vida da mãe. Além disso, destacou o papel fundamental das representações maternas acerca do bebê e o quanto estas podem servir de limitadores ou propiciadores de desenvolvimento.

Faria (1997) e Gomes e Piccinini (2010), entre outros autores, consideram que há possibilidade desta ferida narcísica não cicatrizar. Isto poderia se manifestar como sintomas depressivos, conflitos conjugais e culpas projetadas em membros da família e/ou na equipe médica (Gomes e Piccinini, 2010). Dos pais à criança, poderia haver dificuldade de desenvolvimento de vínculo amoroso ou superproteção, como mecanismo de defesa, para não lidar com a hostilidade pela criança ou por toda a situação que têm de

passar para que ela sobreviva. Apoiados em Stern e em Schorn, Gomes e Piccinini (2010) discorrem ainda sobre a ambivalência presente no contexto da malformação: se por um lado há o desejo de cuidar e de proteger aquele bebê tão delicado, por outro tem-se de conviver com todo um contexto doloroso.

Agustinelli (2008) também considera que os recursos psíquicos que os pais têm antes do nascimento de um filho influenciarão de forma positiva ou negativa na adaptação diante das dificuldades de maternar um filho com deficiência. Mas, de forma geral, a mesma autora, em sua pesquisa com mães de crianças com paralisia cerebral, realizada em 2008, conclui que, após o choque da notícia, as genitoras manifestaram regressão, negação, projeção, idealização e identificação projetiva como principais mecanismos de defesa. Além disso, notaram-se mudanças significativas, para pior, nas relações conjugais, laborais e na própria saúde.

Begossi (2003) conclui que a chegada de uma criança com deficiência modificou a dinâmica da família. Além disso, as mães participantes de sua pesquisa vivenciaram angústia, culpa, impotência e frustração. Verificou-se a presença de ambiguidade amor/ódio, esperança/desilusão, culpa/necessidade de compensação, rejeição/medo de perda. Notou-se também isolamento social por parte dessas famílias.

Gallo (2003) também identifica mecanismos de defesa das mães, para lidar com a situação e encontra principalmente os de repressão, negação, formação reativa, anulação e racionalização. Nota que as mães sentem-se solitárias, desamparadas e apresentam comportamento de isolamento social. Identificou também que as formas de lidar com a situação de terem um bebê com deficiência estavam relacionadas com sua própria história e que a ferida narcísica provocada pelo nascimento da criança intensificaria feridas narcísicas pregressas. Ainda assim, apesar da dor, todas as mães da pesquisa citada foram capazes de entrar na preocupação materna primária. Melo (2000), por outro lado, deparou-se com mães que não conseguiram exercer a maternagem tal como gostariam, o que gerou ansiedades e interferências negativas no vínculo com a criança.

Granato e Aiello-Vaisberg (2002) discorrem sobre mães de crianças com deficiência que conseguiram entrar no estado de preocupação materna primária. Para as autoras, o contexto da deficiência dificulta que a criança libere sua mãe para outras atividades, visto maior dependência e durante mais tempo. Isto daria origem à “preocupação materna primária especial”, termo que elas cunham para designar uma preocupação materna que duraria mais, já que a criança com deficiência pode depender de cuidados intensivos por muito mais tempo do que uma criança com desenvolvimento

típico.

Diversos trabalhos, como os de Faria (1997), Gomes e Peccinini (2010), Agustinelli (2008), Amiralian (2003), Gallo (2003), Begossi (2003), entre outros, chegam à conclusão de que é necessário auxiliar os pais nesta empreitada: acolhendo nos momentos mais difíceis, orientando quanto a cuidados básicos com as crianças e, ao mesmo tempo, fortalecendo sua capacidade de cuidar de seus filhos, explorando as dores desse processo e auxiliando na elaboração destas para que os pais possam se reorganizar emocionalmente e, assim, poderem desenvolver uma relação saudável com seus filhos.

2. O Centro Especializado de Reabilitação (CER)

O Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, intitulado Plano Viver sem Limite, instituído em 2011, tem o objetivo de promover políticas e execuções de projetos em prol da pessoa com deficiência. Conta com a participação de 15 ministérios, da sociedade civil organizada e atua nos seguintes eixos: educação, saúde, inclusão social e acessibilidade (Brasil, 2014).

Dentro deste Plano, as propostas do eixo da saúde foram: a) identificação e intervenção precoce de deficiências, que consistem na triagem neonatal com a realização de testes para identificar doenças metabólicas; b) diretrizes terapêuticas que padronizam o atendimento às pessoas com deficiência; c) atenção odontológica às pessoas com deficiência; d) transporte para acesso à saúde; e) oficinas ortopédicas e ampliação da oferta de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção; e f) construção dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) (Brasil, 2014).

O CER configura-se como:

[...] um ponto de atenção ambulatorial especializado em reabilitação que realiza diagnóstico, avaliação, orientação, estimulação precoce e atendimento especializado em reabilitação, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, constituindo-se em referência para a rede de atenção à saúde no território (Brasil, 2013).

Ele poderá ser organizado como CER II (composto por duas modalidades de reabilitação), CER III (composto por três) e CER IV (composto por quatro, além de contar com oficinas de órteses e próteses). Cada modalidade se configura como um tipo de deficiência: visual, auditiva, intelectual e física (Brasil, 2013; Brasil, 2014).

O CER III Cidade Ademar é um equipamento da Prefeitura do Município de São Paulo gerenciado pela Organização Social Congregação de Santa Catarina (OS-Santa

Catarina), localizado num ponto periférico da zona sul do Município. No mesmo complexo de saúde encontra-se um hospital-dia da Rede Hora Certa, responsável por atendimento especializado de média complexidade, realização de exames e de pequenas cirurgias (Prefeitura de São Paulo, 2014).

O CER III Cidade Ademar tem o objetivo de atender a pessoas com deficiências físicas, intelectuais e visuais. Para tanto, sua estrutura física conta com seis consultórios para atendimentos individuais e salas para atendimentos: grupais, de enfermagem, de reabilitação infantil, de estimulação precoce, de treino de atividades de vida diária (AVD), de cinesioterapia e de orientação e mobilidade.

Os recursos humanos são formados pelas equipes: de reabilitação, do programa acompanhante da saúde da pessoa com deficiência (APD) e do administrativo. Os profissionais de saúde que compõem o quadro do CER Cidade Ademar são: enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psicólogos, pedagogo, médico neuropediatra, médico ortopedista, médico oftalmologista, acompanhantes em saúde, motoristas, auxiliares administrativos, auxiliares de suporte administrativo, jovem aprendiz e a coordenadora.

Antes do atual complexo, a demanda de reabilitação do território da Cidade Ademar era atendida pelo Núcleo Integrado de Reabilitação (NIR) que se configurava como um setor do Ambulatório de Especialidades (AE). O NIR não possuía psicólogo, assistente social e nutricionista na equipe, assim os pacientes que necessitassem de tais atendimento eram encaminhados para o AE. Com a mudança, as instituições ficaram mais autônomas e passaram a responder por demandas mais complexas (Prefeitura de São Paulo, 2016).

Assim, o CER está inserido no Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, responsável por construir políticas públicas para esta população específica, além de fazer parte do Sistema Único de Saúde (SUS) e, portanto, responder às suas diretrizes. O CER foi regulamentado pelo Ministério da Saúde através da portaria número 793, de 24 de abril de 2012, que “institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde” (Ministério da Saúde, 2012).

Sabe-se que no Brasil a Saúde está dividida em três níveis: a) primário – porta de entrada do SUS, na qual os atendimentos são gerenciados a partir das Unidades Básicas de Saúde (UBS) e podem alcançar diversos espaços (como escolas, centros comunitários e as próprias residências dos munícipes) e têm por objetivo a prevenção e a promoção da saúde; b) secundário – conta com os centros especializados em saúde de média

complexidade (como hospitais e ambulatorios), onde podem ser realizadas intervenções e tratamentos de doenças, com quadros crônicos ou agudos, por profissionais especializados, com apoio de equipamentos e tecnologias mais sofisticadas do que as presentes no nível primário, além de serem responsáveis pelos serviços de urgência e emergência; e c) terciário – é a atenção de alta complexidade, em que há a tecnologia e os profissionais mais especializados para cuidar de situações que a atenção primária e secundária não puderam contornar, seja pela complexidade, seja pela raridade delas.

Dessa forma, os centros de reabilitação podem estar em nível secundário ou terciário, dependendo do grau de complexidade que atendem. É importante conhecer essa hierarquia para identificar o nível de especialização esperado dos profissionais que atuam nestes ambientes. Dentre estes profissionais está o psicólogo. Assim, espera-se que este profissional tenha desenvolvido olhar e escuta atentos para as especificidades trazidas pela reabilitação de pacientes com deficiência.

3. O papel do psicólogo no atendimento a mães de bebês com deficiência

Araújo (2005) explica que a reabilitação física é

Concebida como um processo de aprendizagem e desenvolvimento, com ênfase no aprimoramento das habilidades pré-existentes, busca propiciar a melhor capacidade física-mental-social possível, apesar das limitações impostas pela deficiência ou pelo dano. De caráter essencialmente multiprofissional e interdisciplinar, suas intervenções visam à inserção social e à autonomia da pessoa deficiente.

Segundo a sessão de Reabilitação Pediátrica da American Psychological Association (APA, s/d), são atribuições do psicólogo: a) promover o desenvolvimento da saúde infantil em crianças com deficiência através de serviços, consultas, educação e pesquisa; b) promover os direitos das crianças com deficiência e c) identificar fatores-chave nas incapacidades de crianças.

Araújo (2005) compreende que a Psicologia da Reabilitação é uma abordagem dentro da Psicologia da Saúde e pode apresentar três vertentes de atuação, a saber:

a) Clínica: caracterizada por ações no âmbito do sistema de saúde (hospitais, clínicas e centros de saúde), está voltada, principalmente, para grupos de pacientes com cronicidades. Além da intervenção terapêutica, tal abordagem visa otimizar os serviços prestados por meio do planejamento de pesquisas com enfoque predominantemente quantitativo e quase-experimental.

b) Pública: distingue-se por ações visando à melhoria da saúde da população em geral. Contudo, prioriza uma perspectiva preventiva e focaliza grupos vulneráveis e de risco. Para tanto, adota métodos epidemiológicos e propõe a avaliação de programas de saúde.

c) Comunitária: é direcionada para famílias e comunidades, visando sua emancipação e a mudança social a partir de um enfoque multi-metodológico, que reúne pesquisadores, profissionais e representantes comunitários.

Entende-se que tais olhares se completam e direcionam o trabalho do psicólogo neste contexto, mais especificamente no âmbito pediátrico. É importante que o trabalho do profissional da área seja atravessado por todos estes pressupostos, mas também que o serviço de saúde no qual ele está inserido saiba o seu foco de atendimento (clínico, público ou comunitário), a fim de possibilitar que as forças de trabalho estejam voltadas para um objetivo comum, facilitando a atuação da equipe e permitindo maiores ganhos.

No processo de reabilitação física, o paciente é atendido por diversos profissionais: médico fisiatra, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, entre outros. Eles executam atividades diretamente com o paciente e também realizam orientações aos familiares (Fonseca, 1985; Fecho, 2009; Mancini, 2004; Gennaro e Barham, 2014). Para que sigam as orientações, é necessário, entre outros fatores, estabelecer um vínculo entre os terapeutas e a família (Lopes, Kato e Correa, 2002; Gennaro e Barham, 2014).

No caso da criança com deficiência física, as orientações têm por objetivo educar os pais para realizarem, em domicílio, a estimulação adequada para melhor desenvolvimento neuropsicomotor da criança, como corrigir e controlar as posturas e movimentos que estejam alterados e desordenados, e realizar atividades de estimulação cognitiva, entre outras (Lopes, Kato & Correa, 2002; Mancini, 2004; Gennaro & Barham, 2014). Pode-se notar então a importância da orientação de toda a equipe para os pais, ainda que o manual da APA não leve o atendimento familiar em consideração.

Tendo em vista o caráter educacional do processo de Reabilitação Física, o psicólogo poderia adotar o papel pedagógico, restringir sua ação a ele e ainda assim estaria trabalhando dentro dos preceitos tradicionais de atendimento neste contexto. Por outro lado, a experiência mostra que essa postura não daria conta de atender a demanda apresentada pelos pacientes e por sua família, uma vez que podem haver questões para além da área educacional. As emoções, tais como apresentadas no capítulo sobre a maternagem suficientemente boa, são importantes de serem levadas em consideração.

Tal posição vai ao encontro da perspectiva de Castro (2006, p. 251) frente a essa prática tradicional da Reabilitação, como um lugar marcado historicamente por assistencialismo e práticas dogmáticas, “centrada na patologia, na correção, na aplicação de alta tecnologia e na premissa da necessidade de intervenção altamente especializada”. Diante desse contexto, propõe um modelo de reabilitação humanizado que considera as idiossincrasias da comunidade e da família nas quais está inserido o paciente.

Castro (2006), Domingues (2006) e Takatori (2006) concebem o papel da família no processo de reabilitação para além de um receptáculo das orientações dos terapeutas. As autoras, que fazem parte do Laboratório de Estudos em Reabilitação e Tecnologia Assistiva do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, defendem que a família deve ser concebida como um sistema composto por relações interligadas, nas quais os papéis de todos são importantes para a construção da afetividade entre os membros, bem como permitir um ambiente facilitador para que a criança com deficiência crie sua própria história.

Tal proposição dialoga com a perspectiva winnicottiana de ter como base o meio ambiente do paciente para compreender o processo de seu amadurecimento, uma vez que, segundo Winnicott, no texto *Angústias Associadas à Insegurança*¹, de 1952, o indivíduo não seria uma unidade, mas sim uma relação entre ele e o ambiente provedor de cuidados (Abram, 2000). Dessa forma, o desenvolvimento do bebê tem relação direta com os cuidados a ele dispensados, ou seja, com o ambiente do qual faz parte e que geralmente é representado pela mãe.

Em palestras voltadas para médicos e enfermeiras, Winnicott (1999) reconhece a importância dos cuidados especializados que os profissionais de saúde podem ofertar, mas também acredita que eles não devem se sobrepor aos que a mãe pode oferecer, pois são de naturezas diferentes: enquanto um tipo de cuidado trata do orgânico, o outro abrange as relações interpessoais da dupla; enquanto o primeiro entra apenas em caso de necessidade, o outro está presente sempre. Para Winnicott, o papel da equipe de saúde é auxiliar a mãe a fazer o que ela já sabe, e não lhe ensinar a ser mãe – isto, na verdade, atrapalharia a construção de uma relação mãe-bebê.

Tendo em vista as considerações de Winnicott sobre o papel da equipe de saúde, os objetivos do processo de reabilitação e as angústias das mães de crianças com deficiência, como o terapeuta pode auxiliar a mãe nos cuidados de seu bebê de forma que

---

¹ Tradução livre.

ela possa entrar em contato genuíno com seu filho, e não apenas reproduza as orientações da equipe?

Domingues (2006), apoiada em Mary Ann Newcomb, postula que os profissionais que atuam na Reabilitação Física junto a mães de bebês deveriam: a) evitar julgamentos e servir de apoio aos pais que podem trazer sentimentos negativos com relação ao seu filho; b) auxiliar os pais a identificar as necessidades do filho real, para que possam auxiliá-lo de forma mais adequada; c) facilitar a construção do vínculo pais-crianças, sem exigir mais do que os pais possam dar; d) apoiar os pais em suas escolhas frente às diversas alternativas de tratamento que possam aparecer; e e) valorizar os pais e permitir que eles falem de seus sentimentos.

A mesma autora (2006) acredita que o trabalho com a família deve permitir a ressignificação da deficiência pelos pais, bem como a maternidade/paternidade, de forma que a relação manifeste a mudança no relacionamento com a pessoa com deficiência e leve à compreensão de deficiência como diversidade e não apenas como limitação. Para tanto, ainda defende que trabalhar apenas a educação, a re-educação ou a orientação não auxiliaria a alcançar tais objetivos.

Takatori (2006) propôs uma estratégia de atendimento grupal de cuidadoras (mães, tias e avós que acompanhavam as crianças no tratamento reabilitacional) que se manifestasse como forma de cuidado a estas mulheres; permitisse a aproximação das famílias ao tratamento, facilitando a expressão de suas expectativas; favorecesse a participação em espaços sociais; permitisse levar em conta seus sentimentos acerca do processo de reabilitação e de suas relações familiares; e desse abertura para refletir sobre trabalho ou outros projetos pessoais. Em suma, o objetivo do grupo foi evidenciar o lugar de sujeito dessas mulheres, a fim de resgatar sua confiança sobre elas mesmas, sem resumi-las apenas como um meio auxiliar da criança.

Durante o processo de reabilitação, uma série de sentimentos negativos dos pais podem estar presentes, assim como sinalizado na revisão da literatura psicanalítica sobre o tema. Aqueles mecanismos de defesa podem se manifestar como superproteção da criança e busca pela cura, o que dificultaria o crescimento e o desenvolvimento de suas potencialidades (Domingues, 2006). Assim, o não acolhimento às famílias nas fases iniciais poderia aumentar seu isolamento (Castro, 2006).

Amiralian (2003) afirma que, pela maternidade de um filho com deficiência trazer consigo os sentimentos de impotência e de incapacidade, os pais precisam de disponibilidade interna e de saúde psíquica para desempenhar sua função. Dessa maneira,

o terapeuta dos pais deveria oferecer apoio e suporte para que eles consigam lidar com os momentos difíceis. Além disso, a equipe de saúde deveria orientar os pais quanto às especificidades do cuidado da pessoa com deficiência, sem nutrir a falsa impressão de que eles não sabem cuidar de seus filhos.

Motta (2006, p. 70), fora do contexto da Reabilitação, mas na perspectiva de orientação de pais de crianças e de adolescentes, considera:

[...] importante compreender a criança assim como a mãe (ou pais) segundo o momento emocional que estão vivendo. Para investir se faz necessário levar em conta a crise familiar existente ou as angústias básicas que estão presentes na vida dos pais.

Assim como nos demais trabalhos apresentados até então, Motta (2006) coloca a importância de os pais lidarem com os sentimentos hostis relacionados à criança com o auxílio de um terapeuta. Mais especificamente, trata do ódio na relação pais-filho: se os pais podem entrar em contato com o ódio que sentem, se podem conter tal sentimento e se não se sentirem atacados pela criança quando ela é agressiva, isto facilita a formação de vínculos saudáveis que possibilitam reparações. Interpretar a culpa inconsciente dos pais quanto aos sentimentos também permite a emergência do amor. Para que isso aconteça, é necessário que o analista sirva de espelho para o sofrimento dos pais, acolhendo-os em seu sofrimento, para que eles possam discriminar quais são suas próprias angústias e quais são as do filho. Além disso, poderão, por identificação, reproduzir tais cuidados com os filhos.

Motta (2006) também elenca algumas conquistas que puderam ser alcançadas no seu trabalho com orientação de pais:

- 1) aumento de contato com a realidade psíquica do filho;
- 2) aumento de contato com sua própria realidade psíquica (pais);
- 3) compreensão do sintoma da criança pelos pais no que se referia ao seu significado em termos do desenvolvimento mental;
- 4) diminuição do uso do filho como depositário de identificações projetivas maciças de partes do *self* dos pais;
- 5) os pais conseguiram prestar auxílio ao filho, em relação ao sintoma ou dificuldade apresentada;
- 6) aceitação da realização da psicoterapia de base analítica de longa duração, para prestar melhor auxílio ao desenvolvimento do filho;
- 7) aceitação da realização da psicoterapia de base analítica de longa duração, imprescindível como tratamento para criança.

De modo geral, os profissionais que se dedicam à orientação de pais consideram

que as condições emocionais da família influenciarão no tratamento da criança, visto que todos os membros estão interligados. As conclusões dos trabalhos apresentados neste capítulo convergem ainda na necessidade do terapeuta ou da equipe acolherem as angústias familiares, bem como os sentimentos hostis que todo o contexto de ter um filho, com quaisquer que sejam suas dificuldades, acarreta. Outro dado comum é que, apesar de todos os trabalhos serem dirigidos à compreensão das famílias, a maior parte deles atua com as mães, por elas exercerem o papel de cuidadoras das crianças. Sabendo desse aspecto, o presente trabalho tem como objetivo compreender a experiência emocional de mães de bebês com deficiência física.

4. Objetivos e Justificativas

4.1. Objetivos

4.1.1 Gerais: investigar a experiência emocional de mães de bebês com deficiência física, visando contribuir para a ampliação do olhar sobre esta experiência e, concomitantemente, para a intervenção mais eficaz no atendimento a duplas de mães-bebês neste contexto.

4.1.2. Específicos: a) compreender o impacto do diagnóstico de deficiência física do filho no psiquismo materno; b) examinar as principais repercussões psíquicas destas malformações para a maternidade; c) analisar como tais repercussões se manifestam na relação mãe-bebê.

4.2. Justificativas

4.2.1. Relevância científica: a revisão da literatura revelou uma produção bibliográfica consistente no que concerne à caracterização da maternidade de crianças com deficiência intelectual e deficiência não especificada, com a generalização dos dados para as demais deficiências. Verifica-se uma lacuna no que se refere à produção de trabalhos voltados para a compreensão das especificidades da maternagem de crianças com deficiência física. Assim, este projeto pretende contribuir para o desenvolvimento desta área de pesquisa.

4.2.2. Relevância psicológica e social: a revisão da literatura também revelou que a maior parte dos trabalhos produzidos na área da maternidade e das deficiências aborda a ferida narcísica da mãe e o trabalho de luto em relação à perda do bebê imaginário. Contudo, a prática clínica da autora deste trabalho com essa população mostra que

existem outros fatores que necessitam ser trabalhados, visto as próprias mães trazerem outros temas nos atendimentos. Assim, este projeto pretende ampliar o olhar sobre a experiência emocional da maternidade de um bebê com deficiência física, buscando identificar e compreender mais fatores envolvidos neste contexto, com o objetivo de contribuir para a prática dos profissionais envolvidos no trabalho com esta população específica.

5. Considerações metodológicas

Trata-se de uma pesquisa exploratória, de abordagem clínico-qualitativa, que objetiva a compreensão da experiência emocional das mães de bebês com deficiência a partir do referencial psicanalítico, através de entrevista semi-estruturada e de aplicação de teste projetivo. Os filhos destas participantes são acompanhados em um CER. Algumas crianças estavam com as mães durante as entrevistas. Também tive acesso a outros momentos de interação das mães com seus filhos, na sala de atendimento da fisioterapia ou na sala de espera. Tais situações não estavam previstas, mas os dados de observação das situações não controladas também foram levados em consideração para análise.

A abordagem clínico-qualitativa foi escolhida por permitir a melhor exploração de significações, de representações psíquicas e sociais, de mecanismos de defesa e de adaptação, de pontos de vista, de vivências e de experiências de vida, o que tais fenômenos representariam na vida das participantes, bem como sua importância para elas (Turato, 2005).

As entrevistas com as mães aconteceram enquanto os bebês estavam em suas terapias. Este acordo viabilizou os encontros, visto a dificuldade das mães em comparecerem em outros horários, o que despenderia tempo e recursos financeiros para deslocamento.

5.1. Amostra

O tipo de amostragem foi a não-probabilística por julgamento e em princípio contaria com cinco participantes representativas. Posteriormente, o número de participantes foi alterado para três, devido a saturação de dados ter sido alcançada.

Saturação teórica refere-se à suspensão da inclusão de novos participantes quando os dados obtidos já permitem, na avaliação do pesquisador, que se tenha alcançado os objetivos pretendidos de aperfeiçoamento teórico da discussão a que se propôs (Fontanellas, Rica e Turato, 2008).

Segundo Fontanella e Magdaleno Júnior (2012), a interrupção da amostra no campo da pesquisa clínico-qualitativa em Psicanálise deve levar em consideração: a) aquisição de experiência clínica envolvendo o objeto de pesquisa, b) expansão da matriz teórica à disposição do pesquisador, c) revisão supervisionada do corpus de entrevistas e d) orientação por pesquisador experiente com conhecimentos teóricos e práticos de dinâmica psicológica interpessoal.

No caso desta pesquisa, considerou-se que a amostra de três participantes foi suficiente para aumentar a experiência clínica envolvendo o objeto de pesquisa e, por conseguinte, também a matriz teórica sobre o tema. O material coletado com as entrevistas e com a aplicação do TAT foi supervisionado no grupo de pesquisa, coordenado pela orientadora deste trabalho, e também por supervisora psicanalista experiente no trabalho com pais de pessoas com deficiência.

5.1.1. Critérios de Inclusão da Amostra

Fizeram parte da amostra mães de pacientes do Centro Especializado de Reabilitação (CER) III Cidade Ademar. Os pacientes poderiam ter até 36 meses de vida e deveriam possuir alguma limitação motora que se configurasse como deficiência física tal qual preconizado pela legislação brasileira:

paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções (Brasil, 2004).

Neste caso, três mães fizeram parte da amostra: 1) Iris, cuja filha Beatriz tem dois anos de idade e possui o diagnóstico de múltiplas deficiências, inclusive física; 2) Alanis, cuja filha Ariel tem um ano de idade e diagnóstico de paralisia cerebral e 3) Cássia, cujo filho Arnaldo tem menos de um ano e malformação congênita dos membros. Alguns dados bibliográficos, como os nomes, foram alterados para resguardar o sigilo das participantes.

No CER III Cidade Ademar há um grupo de estimulação precoce, cujos pacientes de forma geral preenchem os critérios da amostra. Assim, as mães participantes desta pesquisa vieram desse grupo. Elas foram indicadas pela fisioterapeuta do Serviço, tendo em vista o vínculo com a Instituição e a dedicação aos cuidados com as crianças.

Estas passavam em terapia grupal com fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e

fonoaudióloga, com objetivo de: aumento de movimentos funcionais, de desenvolvimento de habilidades para realizar atividades de vida diária e de estimulação do brincar. Mensalmente as mães participavam de um grupo de orientação para pais coordenado por um psicólogo do Serviço. Nenhuma delas havia realizado psicoterapia anteriormente.

5.2. Instrumentos

A pesquisa de cunho qualitativo prevê “o uso de instrumentos menos estruturados de avaliação/intervenção, por permitirem uma apropriação pessoal por parte do paciente, possibilitam o alcance do sentido idiossincrático da sua experiência” (Barbieri, 2010).

Alinhando-se com esta perspectiva, os instrumentos inicialmente escolhidos para a realização da pesquisa foram: a entrevista semi-estruturada e o teste projetivo (Teste de Apercepção Temática – TAT).

5.2.1. Entrevista semi-estruturada

Fontanella, Campos e Turato (2006) consideram que, dentro da pesquisa clínico-qualitativa, as ferramentas mais adequadas para alcançar a compreensão de certas particularidades do sujeito são as entrevistas, sejam as não-dirigidas ou as semidirigidas.

Visto a literatura apresentar bases teóricas consolidadas para o estudo da maternidade, bem como haver pesquisas que se debruçaram para identificar fatores psicológicos comuns em mães que tiveram filhos com deficiência, optou-se por utilizar a produção científica já desenvolvida. No caso, foi utilizado roteiro de entrevista² semidirigida adaptado a partir dos questionários de Entrevistas sobre a Maternidade do Projeto PREPAR; NUDIF/GIDEP – UFRGS³ (Fleck, 2011 e Gomes, 2007). Tais questionários têm como objetivo investigar os aspectos subjetivos e comportamentais da relação mãe-bebê no âmbito da prematuridade. No entanto, a experiência da pesquisadora na área da deficiência física permite inferir que tais perguntas também podem ser aproveitadas neste contexto por tratarem de temas gerais da maternidade de um bebê em tratamento de saúde, a saber: rotina do tratamento na instituição de saúde, desenvolvimento do bebê, rotina de cuidados com ele, qualidade do contato e a

---

² Anexo A.

³ O projeto PREPAR (PREmaturidade e PARentalidade) é um estudo longitudinal do nascimento aos 36 meses de vida do bebê. É realizado no Núcleo de Infância e Família (NUDIF), que integra o GIDEP – Grupo de Pesquisa em Infância, Desenvolvimento e Psicopatologia, na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

comunicação com a criança, percepções da mãe sobre o filho, qualidade e possíveis mudança do círculo social e familiar, interesses da mãe, referências e ideais de maternagem.

5.2.2. Teste de Apercepção Temática (TAT)

Segundo Vilhena M. Silva (1989), os métodos projetivos de investigação da personalidade permitem a apreensão qualitativa de conteúdos singulares do sujeito aos quais ele pode ou não ter consciência. Estão baseados na noção de projeção como um processo natural, no qual a pessoa interpreta a realidade mediante suas próprias características.

O Teste de Apercepção Temática (TAT) apoia-se nessas premissas, constituindo-se como um conjunto de 31 pranchas, identificadas por números ou números e letras, que representariam situações humanas clássicas diante das quais o participante deve criar histórias (Vilhena M. Silva, 1989).

Para este trabalho foram selecionadas as seguintes pranchas (Vilhena M. Silva, 1989):

- 1 – O menino e o violino: universal que explora aspirações, ideal de ego, atitude frente ao dever e imagem frente aos pais.
- 2 – A estudante no campo: universal que explora, entre outros aspectos, conflitos de adaptação intrafamiliares e atitude frente aos pais.
- 5 – A senhora na porta: universal também que explora a imagem da mãe ou esposa (protetora, vigilante, castradora) e ansiedades paranoides.
- 6 MF – Mulher surpreendida: é uma prancha para mulheres e jovens do sexo feminino que explora expectativas, temores, pressão e expectativa frente à figura paterna.
- 7 MF – Moça e boneca: também é uma prancha para adultas e jovens do sexo feminino que explora a imagem da mãe e atitude frente à maternidade.
- 16 – Em branco: é uma prancha universal que explora a relação transferencial à situação da prova e também os ideais de ego.

5.3. Procedimentos de coleta de dados e considerações éticas

A amostra foi constituída por mães de bebês em processo de reabilitação no Centro Especializado de Reabilitação III Cidade Ademar. Foram indicadas pela fisioterapeuta que atende seus filhos para fazerem parte de uma pesquisa com uma psicóloga. Após a

indicação, fomos a uma sala de atendimento reservada e apresentei-me a elas como psicóloga que trabalhou naquele espaço e hoje atua em outro centro de reabilitação. Narrei os caminhos que lavaram àquela pesquisa, principalmente sobre meu desejo de aumentar o espaço de cuidado das mães das crianças que são atendidas em centros de reabilitação.

Elas foram informadas, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido⁴, dos objetivos da pesquisa e dos instrumentos utilizados. As mães também foram esclarecidas de que podem deixar de participar da pesquisa, a qualquer momento, sem prejuízo do acompanhamento na Instituição.

Para se iniciar o processo de coleta de dados que foi gravado e posteriormente transcrito, foi necessária a anuência das participantes e o projeto ter sido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo e pelo Comitê de Ética em Pesquisas da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo (CAAE:61255716.1.0000.5561)⁵.

5.4. Procedimentos de análise

Em consonância com a pesquisa clínico-qualitativa e com a saturação de dados, foi realizada Análise de Conteúdo a partir da eleição de categorias. Os dados obtidos através dos dois instrumentos (entrevista semi-estruturada e TAT) foram agrupados em categorias de análise apriorísticas e não-apriorísticas, ou seja, em temas correlatos ao levantamento bibliográfico e aos que emergiram das respostas da participante (Campos, 2004).

5.4.1. Análise da entrevista

Os dados da entrevista semi-estruturada foram tratados conforme a Análise de Conteúdo, cujo objetivo principal é a produção de inferências embasadas em pressupostos teóricos que poderiam ser vários (Campos, 2004). No que concerne a esta pesquisa, o referencial teórico é o psicanalítico, principalmente o winnicottiano.

Foram levadas em consideração a comunicação verbal, paraverbal e não-verbal, uma vez que todas trazem informações e podem confirmar ou até contradizer os conteúdos apresentados explicitamente pela participante (Fontanella, Campos e Turato, 2006). A contratransferência também foi levada em consideração.

As entrevistas foram transcritas, os dados passaram por uma pré-categorização a

---

⁴ Anexo B

⁵ Anexo C

partir da experiência prévia da pesquisadora com a população e da revisão bibliográfica, e posteriormente por uma categorização com as informações obtidas através dos demais instrumentos.

5.4.2. Análise do Teste de Apercepção Temática

Os dados obtidos por meio deste instrumento foram interpretados conforme as pautas propostas por Bellak e adaptadas por Sara Hirsch (1980), que neste projeto foram consideradas como pré-categorias. Tais dados foram posteriormente reagrupados em categorias com os demais obtidos no processo.

Hirsch (1980) propôs um modo de interpretação do Teste de Apercepção Temática Infantil (CAT-A) baseado em sua experiência e no método de Phillipson para a análise de histórias com enfoque nas relações objetais do sujeito, o que dialoga com a orientação teórica que será utilizada para interpretar os dados.

O enfoque baseia-se na hipótese de que o participante projeta seus conteúdos internos nas pranchas e configura a situação, a percepção do ambiente e das demais personagens conforme suas próprias características, o que possibilita “a investigação da dinâmica da personalidade do sujeito em várias dimensões: como percebe suas principais necessidades e conflitos, como percebe o ambiente que o cerca, perspectivas de resolução de suas dificuldades” (Vilhena M. Silva, 1989, p.24).

6. Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados

6.1. Caso Iris

And all I can taste is this moment
And all I can breathe is your life
And sooner or later it's over
I just don't want to miss you tonight
Iris – Goo Goo Dolls⁶

Iris tem 30 anos, é casada, abdicou das atividades laborais no comércio para dedicar-se à sua filha Beatriz, de dois anos de idade, com múltiplas deficiências: paralisia cerebral, alteração visual, auditiva e cardíaca. Ela é uma mulher bonita, simpática e comunicativa, mas aparenta grande cansaço. Disponibilizou-se a participar da pesquisa após encaminhamento da fisioterapeuta que atende sua filha. Combinamos os dias e os

---

⁶ Tradução livre: Tudo o que eu posso experimentar é este momento/ e tudo o que eu posso respirar é sua vida/ cedo ou tarde isso acaba/eu só não quero te perder esta noite.

horários das entrevistas e, com espontaneidade, compartilhou sua história comigo. Em princípio, faríamos dois encontros após a apresentação, mas nos vimos quatro vezes, em virtude da demanda emocional da mãe.

Faço a primeira pergunta da entrevista semi-estruturada e Iris começa a discorrer espontaneamente acerca de diversos aspectos de sua vida pessoal, conjugal e familiar, narrando com detalhes a situação de seu casamento durante a gestação, além das vivências dos primeiros meses de vida de Beatriz, que apresentou quadro clínico instável desde o parto.

Segundo a genitora, o bebê entrou em sofrimento fetal com demora para ser identificado mesmo após percepção dela e aviso constante aos médicos de que havia algo errado. Naquele momento de gestação ela não soube precisar o que estava acontecendo e, ao seu ver, os médicos também não se propuseram a investigar.

Após identificarem o sofrimento fetal, os médicos iniciaram a cesariana. A criança nasceu com grave risco de morte, ficou hospitalizada por alguns meses na UTI e recebeu alta com a seguinte premissa médica, narrada deste modo pela mãe: “o médico olhou na minha cara e falou assim: ‘mãe, tudo o que eu pude fazer pela sua filha eu fiz, porém as sequelas vão ser grandes: ou a sua filha não vai andar ou alguma coisa vai acontecer aí. Até onde eu estudei, eu entendo que a sua filha vai ficar na cama’”.

Logo após a alta hospitalar, a criança iniciou acompanhamento fisioterapêutico na rede suplementar e estimulação precoce no Centro Especializado em Reabilitação (CER) aos poucos meses de vida. Neste estabelecimento, faz acompanhamento com fisioterapeuta, fonoaudióloga e terapeuta ocupacional. Além destas terapias, é atendida em instituição especializada em reabilitação fonoaudiológica e a mãe está em busca de vaga em instituição de reabilitação visual. Iris também realiza estimulação da filha em domicílio, conforme orientação das terapeutas. Tem percebido ganhos neuropsicomotores significativos, como diminuição da hipotonia, maior controle de pescoço e de tronco, despertar da curiosidade para o ambiente, melhora da deglutição, aumento da capacidade de acompanhar objetos com o olhar e início do balbucio.

Iris fala com grande entusiasmo de cada um dos ganhos e se nota especial atenção ao aspecto alimentar, como nas falas a seguir: “Dá pra perceber nitidamente que ela tá amando aquilo ali. Uma criança quando você coloca na boca dela e ela não gosta, ela fica reclamando, ela empurra, ela não quer. A Beatriz, você pega a colher e mostra pra ela, ela fica com a boca aberta esperando. Ai gente, o pai dela fala que ela vai ser igual eu”; “A gente como mãe, eu não achava que eu ia conseguir tirar ela do batido; tudo era batido no

liquidificador, tudo, tudo. Tudo tinha que estar igual água pra colocar na boca dela, pra ela engolir”; “Eu fico tão feliz, eu não imaginava nem tirar ela do liquidificador. Tão feliz! Tão feliz! Nossa! Todas às vezes que eu acabo de dar a alimentação pra Beatriz eu falo: ‘Muito obrigada, meu Deus’, porque eu ficava muito preocupada em relação a isso”; “Ela come porque ela gosta mesmo. Igual eu (risos)”; “Ela vai comer muito bem, viu? Quando ela mastigar, ela vai comer até lasanha, feijoadá”.

Com relação à linguagem, Iris relata que conversa com a filha cotidianamente: “Bastante (...), por mais que as pessoas falem que ela não escuta, eu converso com ela como se ela escutasse. Eu não fico fazendo gesto na frente da Beatriz. Quando ela tiver que passar por todo esse processo, eu vou falar com ela com a boca também. Não adianta nenhum médico querer mudar isso em mim”.

No centro de reabilitação da linguagem que ela frequenta com a filha, ouviu o seguinte do médico: “Não vou limitar sua filha. Corre o risco de colocar o aparelho e ela conseguir ouvir, como corre o risco dela não ouvir. Tem cirurgia, então a gente pode conversar também sobre o planejamento da cirurgia. (...)”. Mas ele falou: “Eu não vou limitar a Beatriz, eu vou fazer de tudo pra ajudar ela poder ouvir um pouco”.

Quanto aos aspectos relacionais de ambas, relata: “Eu consigo entender quando a minha filha tá bem, quando ela não tá. Se a minha filha acordar triste e eu perceber assim, ‘hoje a minha filha não tá bem’. Eu sei quando o choro dela é sentido, eu sei quando o choro dela é de dor, eu sei quando o choro dela é de fome, eu sei distinguir tudo da minha filha; eu me entendo muito bem com a Beatriz. E isso não é de agora não. E ela tá conseguindo demonstrar mais ainda do que antes. Antes, antes mesmo da Beatriz conseguir fazer tudo. Tudo que ela tá conseguindo, começando hoje, eu já consegui entender perfeitamente, perfeitamente. Consigo entender muito bem minha filha, muito bem”.

A mãe percebe preferências na criança: “Pra ela dormir é a chupeta na boca e a fralda no rosto, senão ela não dorme. Se não der a fraldinha dela... Isso foi eu que acostumei, tá? Quando ela nasceu eu já colocava fraldinha no rostinho dela. Aí se não der a fraldinha pra ela, ela não dorme. Eu coloco assim no rostinho pra dormir. Aí a chupeta, depois que ela dorme, eu tiro, mas ela não é uma criança que chupa chupeta o dia todo”.

Os pais da criança a acompanham em todas as consultas médicas e durante as terapias. Por vezes, é o pai da criança quem a leva às terapias no CER, pois a mãe apresenta dores recorrentes no corpo. Relata que confia nos cuidados do pai, mas fica preocupada: “Eu não tenho preocupação dele sair de casa, de não enrolar ela na coberta,

de colocar uma toca na cabecinha dela, de chegar aqui e fazer tudo errado. Eu sei que ele vai chegar aqui e vai fazer tão bem quanto eu... Só que (...) fico preocupada. Será que tá tudo certo? Já tá vindo? Essas coisas assim de mãe mesmo”.

O pai consegue entrar mais tarde no trabalho para acompanhar a criança nas terapias, uma vez que é empregado de uma pequena empresa em que o chefe acompanhou todo o processo das complicações de saúde, desde o nascimento do bebê até a rotina atual, e solidariza-se com a situação. Iris, por outro lado, teve de deixar o emprego e sente muita falta dele, pois trabalhou a “vida inteira”. Ainda assim, compreende que seu “foco principal é a Beatriz”.

Iris sente que o pai da criança passou a se preocupar com esta apenas no momento de seu nascimento, quando intercorrências clínicas quase levaram Beatriz a óbito. Durante a gestação, Iris descreve relacionamento conjugal conflituoso; seu marido não se dedicava a ela e à bebê como esperava, pelo contrário: a deixava sozinha para estar com outras mulheres. Nesta época a participante sentia-se “humilhada, maltratada e rejeitada”. Segundo a entrevistada, este período foi marcado por brigas com violência verbal de ambos os lados e intenso sentimento de solidão vivido por ela ao longo da gestação.

Hoje em dia, a relação familiar mudou. Iris compreende seu marido como um ótimo pai e confia, dentro do possível, nos cuidados que ele oferece à filha. Relata que o comportamento violento do casal cessou, que o marido é presente no ambiente familiar e que ela está repensando suas atitudes disfuncionais, tudo graças ao nascimento da Beatriz. Por outro lado, sente que o casamento apresenta dificuldades de outra ordem: “Eu achei que eu dou muita importância pra Beatriz e pouca pra ele (...) Tudo é a Beatriz, sabe? Isso eu não posso negar, não, eu reparei que eu tô muito focada na Beatriz, desde quando a Beatriz nasceu”.

Na entrevista, perguntei o que agrada e o que desagrada no convívio com a criança. Iris fala de sua solidão: “Eu só acho que eu me sinto só às vezes”. Quanto à criança em si, relata “(...) Mas a Beatriz pra mim é um neném inocente, não tem uma coisa que eu possa dizer que desagrada, que não, não tem. Ela é boazinha (...). Mas se você falar em questão de saúde, o que eu fico muito é preocupada, e não que me desagrada, é a respeito da respiração, né? A Beatriz mesmo não tem o que me desagrada, não”.

Em alguns momentos, Iris traz a dificuldade que é para si ter parado de trabalhar: “Isso é uma coisa que me deixa mais mal do que o que eu passo com a Beatriz, até hoje. Porque eu vim de uma família que eu comecei a trabalhar com quatorze anos [neste ponto

relata as atividades laborais que exerceu]. Sempre fui muito trabalhadeira, independente, nunca dependi de homem para nada. Eu sempre, assim, corria atrás das minhas coisas; se eu queria ter um celular novo eu trabalhava pra ter; se eu quisesse ter uma roupa (...). Eu acho que me deixou mal, um pouco depressiva, assim, porque eu sou muito comunicativa. Eu conheço uma pessoa, sento do lado dela, quando eu vou ver eu já falei tudo da minha vida”.

Como já explicitado nas considerações metodológicas, pude presenciar o contato das crianças com os pais em situações livres, não controladas, na sala de espera ou durante a entrevista com a mãe. No caso de Iris e Beatriz, acompanhei os momentos de chegada na instituição e os de separação, quando a criança ficava com o pai no atendimento e a participante vinha comigo. A criança esteve sempre vestida com cuidado, muito bem agasalhada e no colo da mãe ou do pai. Mesmo a criança aparentando ficar bem com este, Iris não a deixava sem a examinar com os olhos e constatar que estava tudo bem. Despedia-se de sua filha com um afago e me acompanhava olhando para trás.

A mãe relata o quanto é difícil para a dupla ficar separada uma da outra. No dia em que passaram mais tempo separadas, cinco horas, a criança ficou com o tio, alguém com quem convive diariamente. “Ela tava brincando e meu irmão falou assim ‘até duas horinhas que você saiu ela tava bem, quando deu meio dia...’ Que eu acho que é o horário que ela almoça, né? Ela começou a chorar, não mamou, não comeu, nada. Enquanto eu não pisei o pé dentro de casa e escutou a minha voz ela não parou. E ele me ligou e eu escutando o grito dela, e eu lá longe. Mas até chegar em casa... E ela chorando, chorando. Chegou em casa, ela parou, aí ela foi comer, foi mamar, só comigo e o pai dela”.

Ao final das entrevistas, perguntei o que Iris tinha pensado ou sentido ao longo das entrevistas e ela disse que foi muito importante ter esse espaço para falar o que precisava, o que gostaria de falar. Sentiu-se aliviada. Para esta participante, indiquei psicoterapia em um Serviço-Escola para lidar com suas questões. Levando-se em consideração sua disponibilidade e anseio imediato para atendimento, me coloquei à disposição para realizar consultas terapêuticas pais-bebê, o que foi aceito por ela e pelo marido.

6.1.2. Análise do TAT

Prancha 1. Nesta prancha, Iris identifica o herói como surdo, relata que ele está triste porque o violão dele quebrou e acredita que o herói poderá fazer algum tratamento médico que o permita ouvir e tocar sua própria música.

Iris pode ter identificado o instrumento como violão simplesmente por não ter familiaridade com instrumentos musicais não populares. Nota-se que ela se identificou com o herói: ele possui um instrumento quebrado, tal qual ela possui um bebê com deficiência. O herói está surdo. Se for levado em consideração que a maior parte das pessoas ouve, o surdo apresenta isolamento social por viver numa sociedade ouvinte. Nesse sentido, ao identificar o herói como surdo, está externando seu sentimento de isolamento. Na prancha, o herói pode voltar a ouvir, contanto que faça algum tratamento médico. Trazendo para a vida da participante, isto indica que ela tem esperança de que possa levar melhor a vida, contanto que alguém a auxilie, pois está desprovida de recursos próprios para tal.

Prancha 2. Aqui ela apresenta três pessoas: a) uma mulher com a bíblia na mão, devota a Deus. Esta mulher é descrita como triste e solitária. A participante deseja que ela possa encontrar alguém para deixar sua vida menos só; b) uma mulher grávida e casada (o marido está na cena). O casal, com amor e carinho, cuidará de sua família; c) e um homem “super agitado” que trabalha no campo. As personagens não possuem relação entre si.

Esta prancha reitera a profunda solidão que Iris sente. Ela quer acreditar que exista amor e carinho, mas isto não aparece na prancha, uma vez que as personagens não interagem entre si, são isoladas umas das outras. Até busca na religião o alento para sua solidão, mas esta não atende a sua expectativa. Já o herói masculino não apresenta questões nem interesses complexos; por outro lado é o mais pleno de vida.

Prancha 5. A heroína abre a porta e se surpreende com algo que não consegue descrever o que é. Tenta compreender, mas não chega a conclusões, a não ser pelo fato de que a situação não acabará bem.

Levando-se em consideração a maternidade de um bebê com deficiência, a participante não consegue resolver se a surpresa que teve (seu bebê) foi boa ou ruim. Ao final, compreende que a situação não acabará bem, percebendo as dificuldades que enfrenta e enfrentará com a intensa demanda de cuidados médicos da criança.

Prancha 6MF. Nesta, o casal olha um para o outro e depois conversam. Todavia a participante não consegue identificar nem o conteúdo da fala, nem os sentimentos que a situação suscita. Não consegue identificar qual a relação do casal e ao final os descreve como patrão e empregada.

Iris continua, dessa maneira, a temática da primeira prancha: a não comunicação afetiva. Não aparece nem comunicação de ódio nem de amor entre o casal. No final,

compreende que a relação de ambos não é afetiva, mas de serviço. Não consegue nem organizar nem finalizar a história, o que remete à situação com a filha: não é possível ter esperança visto o grave quadro clínico da criança, mas também não é possível desligar-se dela. É um problema que não se resolve.

Prancha 7MF. A participante descreve uma mãe e uma criança com uma boneca. A mãe está falando algo que a criança não quer ouvir, mas no final a comunicação entre ambas acontece.

Nesta prancha, Iris demonstra preocupação com a deficiência auditiva da filha e da capacidade de ambas estabelecerem uma comunicação funcional. Mas tem esperança de que poderão desenvolver uma relação afetiva que permita a comunicação.

Prancha 16. Iris constrói a história de sua própria família (ela, marido e filha) com um final feliz.

Iris fala de seus desejos para o futuro, apresentando expectativas de uma vida familiar satisfatória para si.

6.1.3. Discussão do Caso Iris

Seguindo o método clínico-qualitativo, propõe-se a discussão do caso a partir de categorias de análise. Para tanto, foram selecionadas cinco categorias: a saída do mercado de trabalho; a solidão; mecanismos de defesa; a importância da equipe médica, hospitalar e de reabilitação; preocupação materna primária.

A saída do mercado de trabalho

Iris parou de trabalhar para acompanhar Beatriz em suas consultas e tratamentos de saúde. Notou-se que a participante está dedicando-se exclusivamente aos cuidados de sua filha, pouco participando de atividades de lazer voltadas para si mesma. Por vezes vai à casa de uma amiga ou de algum familiar. Relata com pesar a falta que as atividades laborais fazem em sua vida, o quanto sente falta de estar com outras pessoas e revela sua necessidade de conversar. Antes do nascimento da criança, quando trabalhava, parte de seu lazer era dedicado à compra de roupas e calçados de grife, hoje isto não é mais possível, visto dependerem apenas do salário de marido para cobrir os gastos da família.

Para Schmidt (2004, p.08),

o trabalho constitui-se em modos de coexistência que sustentam identidades, jeitos de ser e existir num mundo compartilhado. É vital no

sentido estrito de ser garantia de sobrevivência, mas, mais largamente, é vital como criação do mundo, como transformação da terra em lugar habitável, como modo de enfrentar a inospitalidade da terra.

Dejours (2004, p.28) afirma que “trabalhar é preencher a lacuna entre o prescrito e o real”. Já Freud apresenta amar e trabalhar como critérios de saúde. Aliado a estes preditores, Winnicott acrescenta a criatividade como sinal de saúde (Outeiral, 2010). Tendo em vista esses referenciais, pode-se perceber a importância do trabalho na vida do sujeito. Infere-se que as proposições de Dejour (2004) e de Schmidt (2004) permitem considerar o trabalho no campo dos fenômenos transicionais, quando o viver criativo permite um relacionamento saudável com a realidade.

Iris relata rotina de lazer empobrecida mesmo antes da gestação de Beatriz. Seu prazer estava em comprar roupas e em trabalhar, momento este em poderia estar com outras pessoas. Possivelmente era no trabalho no comércio em que poderia exercer seu lado criativo e compartilhar a realidade com mais pessoas. Logo, abdicar do trabalho significa abdicar de uma de suas poucas sustentações na vida.

Na prancha 2 do TAT, o herói masculino é representado como um trabalhador braçal e, dentre as personagens, é a mais cheia de vida. É possível que tal vitalidade esteja ligada ao fato do homem poder trabalhar e exercer sua criatividade no mundo, ao contrário das mulheres que estariam desprovidas de recursos internos para lidar com suas questões. Diante de tal fato, pode-se resgatar Badinter (1985), que afirma que ao longo da história as mulheres foram colocadas como responsáveis pelos cuidados dos filhos, isentando os homens de abrirem mão de seus afazeres para também dedicar-se à prole. Uma construção histórica que protege a vida social e psíquica de um, mas não de outro.

A Solidão

Quando questionada sobre a dificuldade na relação com a criança, Iris fala de seu sentimento de solidão: “Eu só acho que eu me sinto só às vezes”. Inclusive, ele a acompanha desde a gestação de Beatriz e foi potencializado por todas as perdas atreladas ao nascimento dela: do emprego, da autonomia, da vida social, do padrão financeiro. A solidão aparece recorrentemente ao longo da aplicação do TAT, nas pranchas 1 (um), 2 (dois) e 6MF. As personagens apresentam dificuldade de comunicação, isolamento e distanciamento umas das outras. Na entrevista, é possível notar que Iris compreendia o espaço de trabalho como um meio de socialização importante: “Porque eu vim de uma

família que eu comecei a trabalhar com quatorze anos (...). Eu acho que me deixou mal, um pouco depressiva, assim, porque eu sou muito comunicativa”.

Faria (1997) compreende que a mãe de uma pessoa com deficiência vive um *apartheid*, como sinônimo de segregação social. Apoiada na teoria kleiniana, considera que os pais de uma pessoa com deficiência sofrem com a desidealização de si mesmos, dificultando o relacionar-se e o compartilhar com o outro. Somadas às questões internas, há um dado de realidade que deve ser considerado: os participantes da pesquisa de Faria (1997) eram pessoas de classe média, média alta, que de alguma forma puderam manter o padrão financeiro. No caso das participantes desta pesquisa, além dos atravessamentos emocionais, as mães tiveram de abdicar do mercado de trabalho para cuidar das crianças, o que diminuiu a renda da família e, portanto, o acesso a bens e serviços, tornando o *apartheid* mais concreto.

Mecanismos de Defesa

Nota-se que Iris apresenta mecanismos de defesas saudáveis para lidar com sua condição de mãe de uma criança com múltiplas deficiências. Dentre eles apresenta:

- a) Negação: “é o processo pelo qual o sujeito, embora formulando um dos seus desejos, pensamentos ou sentimentos até então recalcado, continua a defender-se dele negando que lhe pertença” (Laplanche & Pontalis, p.293, 2008). No caso de Iris, não se trata de um desejo sendo negado, mas sim da percepção de alguns dados da realidade. Em quase nenhum momento dos encontros Iris fala da cardiopatia de Beatriz, o que se apresenta como uma instabilidade clínica da criança. Este mecanismo permite que a mãe possa investir nos tratamentos de reabilitação da filha.
- b) Compensação: esta tem como finalidade “diminuir e até mesmo evitar a ansiedade que deriva de situações de inferioridade real ou sentida, e dar segurança ao indivíduo em relação aos outros” (Collette, p. 194, 1971). Como já visto, Iris pode ter sofrido com a desidealização de si mesma e de sua produção, sua filha. Para compensar, formula que o nascimento de Beatriz provocou transformações na vida dos pais que deixaram de fazer uso da violência mútua como principal forma de relacionamento. Dessa forma, apesar das dificuldades de seu quadro, Beatriz teria proporcionado maior harmonia para o casal.

A importância da Equipe Médica, Hospitalar e de Reabilitação

Nos hospitais em que Beatriz ficou internada, a equipe tendia a preparar Iris para

a morte de sua filha. Quando esta teve alta por estabilidade clínica, o médico sentenciou que ela teria sequelas gravíssimas. Apesar disso, a mãe buscou terapias para a criança e, lembrando da fala daquele médico, hoje celebra cada ganho motor e cognitivo de Beatriz. Já o médico da equipe de reabilitação em linguagem falou que não limitaria Beatriz. A mãe se apegou à fala dele para tentar o que fosse possível de tratamentos para a criança.

A equipe de saúde pode interferir positiva ou negativamente no investimento da família na criança com deficiência (Faria, 1997 e Sinason, 1993). Felizmente, Iris apresentou mecanismos de defesa saudáveis para lidar com as falas limitantes do médico da UTI. Se a mãe tivesse ficado com a sentença deste, será que teria investido em tantos tratamentos para a criança? Por outro lado, o médico da reabilitação de linguagem deu esperança para a mãe, o que aparece também na prancha 7MF, quando demonstra que acredita na possibilidade de comunicação entre ela e a filha.

Preocupação materna primária

Iris investe energia e tempo nos cuidados de Beatriz. Esta é atendida em algumas instituições diferentes e a mãe está em busca de outras que possam tratar as múltiplas deficiências da filha.

Passados dois anos do nascimento da criança, Iris é capaz de perceber as idiossincrasias de Beatriz e faz o possível para que sua filha se sinta confortável: “Eu consigo entender quando a minha filha tá bem, quando ela não tá. Se a minha filha acordar triste e eu perceber, assim, hoje a minha filha não tá bem. Eu sei quando o choro dela é sentido, eu sei quando o choro dela é de dor, eu sei quando o choro dela é de fome, eu sei distinguir tudo da minha filha, eu me entendo muito bem com a Beatriz. E isso não é de agora não (...)”. Além disso, sonha pela criança, coloca expectativas, há investimento afetivo: “Quando ela mastigar, ela vai comer até lasanha, feijoada”. Na prancha 16 do TAT, a mãe sonha um futuro feliz para a família, com a Beatriz tendo acesso a espaços de uma criança como qualquer outra.

Todos estes sinais podem marcar a preocupação materna primária especial, que se estende para o tempo que a criança necessita por conta de seu estado de dependência ser mais prolongado (Granato e Aiello-Vaisberg, 2002). Outra dica de que a preocupação materna primária acontece na dupla é o fato delas terem construído um espaço potencial, de forma que a criança pudesse criar o objeto transicional (a fraldinha), o que fala de sua saúde psíquica, apesar das grandes limitações neuromotoras e da saúde frágil, ela está percebendo que existe algo para além dela, dos cuidados que a mãe oferece e está se

relacionando com a realidade.

6.2. Caso Alanis

Well life has a funny way of sneaking upon you
When you think everything's okay and
everything's going right
And life has a funny way of helping you out when
You think everything's gone wrong and
everything blows up in your face
Ironic – Alanis Morissette⁷

Alanis tem 28 anos, é casada, possui ensino superior completo, abdicou das atividades laborais como professora para se dedicar à sua filha, Ariel, com paralisia cerebral, hoje com quase dois anos de idade. Alanis é uma jovem mulher, evidentemente inteligente, com discurso bem elaborado e possuidora de um amplo repertório cultural. Foi indicada pela fisioterapeuta do Serviço por seguir às orientações da equipe adequadamente. Nos vimos duas vezes, como acordado inicialmente. A conversa foi agradável para mim e eu não consegui, na época, ouvir o sofrimento que ela expôs. Ao ler a transcrição, vejo a quantidade de vezes que a interrompi quando entrava em assuntos mais sofridos.

A gravidez de Ariel foi desejada pelo casal que está junto há alguns anos. Alanis esperou finalizar o Ensino Superior para engravidar. Relata que sua mãe, dona de casa, era presente, foi a principal responsável por incentivar seus estudos e lhe apresentar estilos musicais eruditos. Apesar da não permissividade, proporcionava momentos de diversão. Relata que é muito próxima da mãe até hoje. Seu pai participou menos de sua infância, por trabalhar fora, mas é lembrado como alguém que a ensinava algumas matérias e com quem brincava de vez em quando. Tem boas lembranças de seus pais na infância.

Na gestação de Ariel, tudo ocorreu bem nos primeiros meses, mas a criança nasceu pretermo por eclampsia. O bebê ficou na UTI com grande risco de morte. Teve alta com estabilidade clínica e hoje tem o diagnóstico de paralisia cerebral. Alanis relata que seu marido esteve presente e que o casal é companheiro: “Por tudo que a gente passou junto, aumentou o companheirismo, o entendimento dos sentimentos um do outro, foi um

---

⁷ Tradução livre: Bem, a vida tem um jeito engraçado de aprontar com você/Quando acha que está tudo bem e tudo está dando certo/E a vida tem um jeito engraçado de ajudá-lo quando/Você acha que tudo está dando errado e tudo explode na sua cara

momento muito difícil tanto pra mim quanto pra ele, né? Então, a gente teve que aprender a ser um suporte um do outro naquele momento, né?”

Alanis relata que hoje a criança aceita bem todos os tipos de alimentos. Mas, no início, a relação com a alimentação foi complicada: “No começo ela tomava [leite] por sonda. Como ela nasceu prematura, as pessoas falavam que ela não poderia mamar, que eu não ia conseguir manter a produção [de leite]. Então, quando consegui [amamentar], foi um momento de alegria, um misto de sentimentos, alegria, gratidão... Porque a gente sabia que a chance dela sobreviver era baixa (...)”.

Segundo a genitora, a criança tem desenvolvimento motor prejudicado por conta de uma hemiparesia (paralisia branda de uma das partes do corpo) e que as funções cognitivas funcionam dentro do esperado. Realiza os alongamentos orientados pela equipe e estimulação cognitiva que pesquisa na internet: “Quando eu vou fazer qualquer coisa com ela, eu procuro falar: ‘olha, filha, a mamãe vai fazer tal coisa’, ou então, assim, eu vou mostrando, falando: ‘Vamos tomar banho?! Vamos!’ E, assim, eu conto bastante historinha pra ela. Ela gosta de livrinhos”.

A mãe descreve Ariel como um bebê expressivo: “Ela chama ‘vovó’, ela se joga do meu colo, aí quando ela vê que a gente tá chegando na porta da minha mãe, ela grita, se balança (...). Quando ela quer brincar, ela se joga em direção do brinquedo, grita”. Há outros exemplos: “A gente vai dar comida pra ela, aí ela vê o copinho de suco. Aí, pronto! Ela já mostra que ela quer o suco. Ela põe a língua pra fora, aí não quer mais a comida. Aí fica olhando pro suco”.

Alanis fala constantemente da interação com a filha. Dentre os ganhos do bebê, o que mais lhe chama a atenção é a interação: “Gosto de jeito que ela interage comigo. Ela gosta, chora para vir no meu colo. Tem demonstração de afeto, fica feliz [quando me vê]. Nossa interação é muito boa”. E complementa: “Ela é bem receptiva. Ela adora carinho, contato. Enfim, ela gosta. Ela retribui assim, ela só sabe dar beijo, então ela retribui assim, ela é bem afetuosa, ela é super afetuosa. E gosta sim, né? Adora”.

Ariel é criança graciosa, sempre alegre, sorridente e curiosa: é difícil passar despercebida. Sempre a vi com o pai enquanto esperava o horário de sua terapia. Nos braços do pai e virada para frente, demonstrava curiosidade pelo ambiente e pelas pessoas que passavam. Por outro lado, era desconfiada, não respondia a estranhos que falavam com ela, voltando-se para o genitor. As fisioterapeutas também gostavam de sua presença. A mãe também a descreve como uma criança “fofa” e que tem interesse no que ela apresenta do mundo, como livros, músicas e brincadeiras.

Pergunto qual é a melhor parte de ser mãe de Ariel e Alanis me responde: “Eu tenho muito orgulho, ela é tudo! O que mais me agrada é a presença dela... é ela inteira! Sempre foi o sonho da minha vida ter uma menina. Mesmo com as dificuldades, é a realização de um sonho”. Com relação ao que menos gosta: “Às vezes eu me incomodo com algumas pessoas que não entendem a condição dela e ficam fazendo comentários estranhos: ‘Ah, não, ela não senta ainda; o meu já sentava com um mês de vida’. Me incomoda ter que ficar dando satisfação o tempo inteiro. (...) Como se eu tivesse obrigação de ficar explicando o que ela tem ou deixa de ter. Isso me incomoda bastante. As pessoas não têm empatia: ‘Ela não engatinha? Não anda? O meu já andava com um dia de vida’”.

Ao final, questiono como foi responder às perguntas: “Eu acho que algumas [perguntas] foram legais, porque eu nunca tinha parado pra pensar nisso. Acaba que, às vezes, numa situação dessas, a gente é muito visceral, a gente vai, faz e não pensa muito. Então é legal que eu parei pra pensar em algumas coisas. Acho que foi bacana por isso, que eu não tinha pensado, né? É isso! Achei legal. Serviu de uma reflexão, perceber algumas coisas, né? (...) Eu percebo, me ouvindo falar, que eu tenho sentimentos mal resolvidos (risos). (...) Essa situação dela [de Ariel]. Na minha cabeça eu penso ‘tá tudo certo’. Mas quando eu falo para outra pessoa... Aí eu falo ‘não, realmente eu tenho umas coisas mal resolvidas’”.

6.2.1. Análise do TAT de Alanis

Prancha 1. Alanis descreve um menininho frustrado por não conseguir tocar o instrumento que está na imagem. Ele pensa que gostaria de tocar, talvez não saiba como, mas tentará.

É interessante que, neste primeiro momento, a paciente não demonstre que tenha uma formação universitária, uma vez que não nomeia o instrumento musical que se apresenta. Mas de forma geral, parece que ela pode, metaforicamente, falar da dificuldade dela de tocar o instrumento que ela tem, ou seja, a filha com deficiência. Apesar disso, ela vai tentar e vai continuar apesar das dificuldades.

Prancha 2. Alanis descreve uma família que vive do campo. Uma das personagens femininas dedica-se aos estudos para poder ter uma vida diferente da família e consegue. A outra personagem feminina é descrita como a mãe das outras personagens, possuidora de um ar austero e de uma sensação de ser incompreendida. O rapaz é apresentado como irmão da heroína; ele é grosseiro e rústico.

Num nível inconsciente, Alanis questiona-se do que adiantou cursar a Educação Superior se hoje não pode exercer sua profissão para cuidar de um bebê atingido pela paralisia cerebral. Apenas no teste de apercepção ela é capaz de dizer que não esperava isso para si. Num nível muito inconsciente ela sente que preocupa a mãe dela por não ter alcançado seus objetivos. Acredita que não possa sentir angústia e desloca para sua mãe. Já a figura masculina é desacreditada.

Prancha 5. A participante descreve alguém com expressão de surpresa diante de algo inesperado que ela não consegue precisar o que seja. A personagem fecha a porta sem falar nada, mas magoada e decepcionada.

Ter uma filha com deficiência foi uma surpresa para esta mãe que ainda não conseguiu definir e nomear a situação. Sabe, no entanto, que está magoada e decepcionada.

Prancha 6 MF. A cena é de uma mulher que se sente desconfortável ao receber um galanteio do homem.

A história mostra a desconfiança da participante quanto aos desejos de pessoas do sexo masculino com relação às mulheres, inclusive a si mesma.

Prancha 7MF. Alanis descreve uma mãe ou uma babá obrigando a criança a aprender o conteúdo que está sendo ensinado. A menina não está satisfeita com a situação, mas obedece à personagem mais velha.

Novamente a personagem questiona-se se valeu a pena estudar tanto.

Prancha 16. Alanis fala da dificuldade de pensar diante de uma folha em branco. Acredita que vai conseguir, mas com algum tempo de reflexão.

Diante da prancha em branco, a participante defende-se e resiste em entrar em contato com seu mundo inconsciente. Apoia-se no aspecto cognitivo para refletir, mas se mantém afastada de elaborações afetivas.

6.2.2. Discussão do Caso Alanis

Tanto na entrevista, quanto no TAT, Alanis deu poucas notícias de suas questões com relação a ter uma filha com deficiência física. A hipótese é de que tenha utilizado de mecanismo de defesa para não entrar em contato com a possível dor que sente. Assim a discussão desse caso gira em torno, principalmente, das formas de defesa que a possível situação traumática suscitaram na mãe. Para este caso, foram selecionadas cinco categorias de análise: desilusão, trauma, mecanismos de defesa, contratransferência e preocupação materna primária.

Desilusão

Contrariando as estatísticas, as quais apontam que apenas 14% dos jovens adultos brasileiros chegam ao Ensino Superior (Cancian, 2016), Alanis concluiu a graduação e trabalhava na área de estudo. Sabe-se que esta condição é mais peculiar nas periferias, locais como aquele em que a participante reside. Alanis teve acesso a um repertório musical diferente dos que eu ouvia dos carros que circulavam pelas ruas próximas ao CER, menos popular, mais erudito. Só depois de alguns anos de relacionamento decidi engravidar.

Tudo estava indo muito bem até o nascimento prematuro da filha e suas consequências: um bebê com paralisia cerebral que exigiria cuidados intensivos, dedicação absoluta e a abdicação de sua própria história por tempo indeterminado.

Como mostram as pranchas 2 e 7MF, Alanis questiona-se se valeu a pena tanto esforço para estudar se hoje teve de abrir mão de seu trabalho e, quem sabe, de seus sonhos. Tal como acontece com Iris, Alanis abdica de suas atividades laborais e, com isto, parte da capacidade de exercer sua criatividade no mundo.

Trauma

Nas pranchas um e cinco, a participante mostra que ainda não consegue nomear o que aconteceu, parece não conseguir palavras para tanto, o que nos remete a uma situação traumática. “O traumatismo caracteriza-se por um afluxo de excitações que é excessivo em relação à tolerância do sujeito e à sua capacidade de dominar e de elaborar psiquicamente estas excitações” (Laplanche e Pontalis, 2008, p. 522).

Para Winnicott (1994, p. 114), “o trauma é a destruição da pureza da experiência individual por uma demasiada intrusão súbita ou imprevisível de fatos reais, e pela geração de ódio no indivíduo, ódio do objeto bom experienciado não como ódio, mas, delirantemente, como sendo odiado”. A partir desta perspectiva, pode-se compreender porque Alanis tanto questiona se valeu a pena ter estudado. É possível que ela esteja odiando sua trajetória de estudos, algo que era compreendido como uma herança boa de sua mãe.

Mecanismos de Defesa

Alanis lança mão de mecanismos de defesa para não entrar em contato com a intensa dor que sente. É difícil precisar que dor é essa porque, mesmo no TAT, a

participante não nos oferece muito material para compreensão dela.

a) Recalque: é um conceito fundamental para Psicanálise, está presente desde os estudos sobre a histeria e, por muitas vezes, ele nos é apresentado por Freud como uma forma de defesa (Laplanche e Pontalis, 2008). Para Freud (1969, p.160), “a essência da repressão⁸ consiste simplesmente em afastar determinada coisa do consciente, mantendo-a à distância”. Nota-se que Alanis utiliza tal recurso que aparece de forma explícita na fala a seguir: “Foi um momento difícil da vida da gente. E quando eu penso isso... Fico meio assim, sabe? Meio... Não triste... Mas com um sentimento estranho... Que eu falo: ‘nossa!’. Questionando porque as coisas aconteceram assim e tal... Eu fico pensando se não tivesse acontecido assim, como ela estaria... Esse tipo de pensamento. Mas não fico muito não. Fico mais assim pensando ‘ai que bom que ela tá aqui!’. O resto...”. A própria participante verbaliza que não é tristeza o que sente, mas também não é possível acessar o tal sentimento, talvez a desilusão apontada inicialmente, mas parece pouco diante do sofrimento dessa mãe.

b) Isolamento:

“É um mecanismo de defesa, típico da neurose obsessiva, e que consiste em isolar um pensamento ou um comportamento, de tal modo que suas conexões com os outros pensamentos ou com o resto da existência do sujeito ficam rompidas. Entre os processos de isolamento, citemos as pausas no decurso do pensamento, fórmulas rituais, e, de um modo geral, todas as medidas que permitem estabelecer um hiato na sucessão temporal dos pensamentos ou dos atos” (Laplanche e Pontalis, p. 258).

Freud (1915) compreende que a experiência traumática que não é recalçada tem seu afeto isolado. Na perspectiva do isolamento, o sujeito cria um mecanismo para “distrair-se” dos afetos atrelados à experiência traumática. Geralmente são rituais concretos, como os de limpeza, mas também podem ser abstratos, como pensamentos obsessivos. Ainda segundo Freud (2015), tais rituais podem trazer ganhos secundários, como no caso do exemplo, a pessoa ser reconhecida como limpa, asseada. A hipótese é de que Alanis tenha se valido dos cuidados oferecidos para a filha como forma de não permitir que seus afetos emerjam. O ganho secundário seria o de ser reconhecida como a mãe exemplar que a fisioterapeuta descreveu. Contudo, as perguntas feitas permitiram que entrasse em contato com alguma coisa: “Eu acho que algumas [perguntas] foram legais, porque eu nunca tinha

---

⁸ Posteriormente este termo foi traduzido como “recalque”.

parado pra pensar nisso. Acaba que, às vezes, numa situação dessas, a gente é muito visceral, a gente vai, faz e não pensa muito”.

c) **Projeção:** é a operação pela qual “um sujeito expulsa de si e localiza no outro – pessoa ou coisa – qualidades, sentimentos, desejos e mesmo ‘objetos’ que ele desconhece ou recusa nele” (Laplanche e Pontalis, p.974, 2008). Novamente trabalho com a hipótese de que a mãe evita entrar em contato com a dor que sente. Na prancha dois do TAT, Alanis desloca sua preocupação com relação à filha para sua mãe. É possível que utilize desse recurso em outros momentos, quando pessoas a fazem olhar para as deficiências da filha: “Em ser mãe dela não, às vezes eu me incomodo com algumas pessoas que não entendem a condição dela e ficam fazendo comentários estranhos: ‘Ah, não, ela não senta ainda, o meu já sentava com um mês de vida’. Me incomoda ter que ficar dando satisfação o tempo inteiro”.

Preocupação materna primária

Já descrita anteriormente, a preocupação materna primária é um estado da mãe que permite o *holding*, *handling* e a apresentação de objetos ao bebê.

Na relação de Alanis e Ariel existe a apresentação de objetos de forma afetiva. A mãe explica o banho, mostra livros, brinquedos, músicas. Acredito que as terapias também sejam formas de apresentar objetos ao bebê. Esta demonstra gostar de novidade e do mundo que a cerca. Alanis faz como sua própria mãe, apresenta um mundo cultural rico à filha.

Não consegui, porém, notar a presença de *holding* e *handling* através das falas da mãe ou do que eu vi da criança. A observação em um ambiente não controlado não foi suficiente para criar hipóteses consistentes quanto a estes aspectos, até porque a criança estava sempre no colo do pai quando a vi.

Contratransferência

Iniciei a discussão desse caso ressaltando o quanto interrompi Alanis durante a entrevista e a análise da situação produziu esta categoria de análise. A contratransferência é o “conjunto das reações inconscientes do analista à pessoa do analisando e, mais particularmente, à transferência deste” (Laplanche e Pontalis, p. 102, 2008). Este conceito foi pouco desenvolvido por Freud ao longo da construção Psicanálise. Inicialmente, era compreendida por ele como fruto de questões mal elaboradas do analista e que atrapalharia o decurso da análise, caso não fosse superada. Felizmente, com o

desenvolvimento da teoria psicanalítica, a contratransferência passou a ser compreendida como um meio de comunicação privilegiado entre paciente e analista. A partir do conceito de identificação projetiva de Melanie Klein, na qual o sujeito introduz seus conteúdos no outro, o paciente comunica ao seu analista o que está sentindo, mas não tem condições de transformar em palavras (Melo *et al*, 2017).

Fiquei com uma lembrança muito boa de Alanis, da mulher inteligente e culta que é. Impressionou-me ela ter alcançado um diploma universitário, estar trabalhando na área, ser detentora de certo capital cultural que geralmente é negado às pessoas que nascem e crescem nas periferias. Enquanto fazia a supervisão do TAT aplicado nela, fui me dando conta que não tinha visto aquela mulher do mesmo jeito que as pranchas apresentavam. Na verdade, as pranchas apresentavam muito pouco, pois mostravam o quanto a participante evitava entrar em contato com seus conflitos.

Ao ler a transcrição da entrevista, fiquei igualmente impressionada ao perceber que todas as vezes que a mãe citava um momento mais difícil, geralmente relacionado ao parto, eu simplesmente cortava ou não facilitava que discorresse a respeito. Fiquei presa às perguntas do questionário, o que não faz meu estilo. Muito pelo contrário. Trabalhar com os protocolos do hospital sempre foi uma questão para mim. É por isso, inclusive, que estou fazendo esta pesquisa: para ampliar o olhar acerca dos protocolos. O que poderia ter me cegado tanto?

Acredito que a contratransferência me fez ver exatamente o que a mãe via: nada. Ela não queria ver questões e eu também não as vi. Para além disso, há o fato de eu ter sido alguém que ascendeu socialmente daquela mesma periferia.

De alguma forma, eu não queria lidar com o fato de que ascender culturalmente não é pré-requisito para sair de certos locais. As questões delas e as minhas fizeram de nós uma dupla cega, incapaz de ver, naquele momento, o que precisava ser visto: uma pessoa sofrendo e sem condições de utilizar seus recursos para lidar com a situação. Só pude enxergar algo depois de supervisão e de algumas sessões de análise.

6.3. Caso Cássia

Socorro, alguma rua que me dê sentido
Em qualquer cruzamento, acostamento,
encruzilhada
Socorro – Cássia Eller

Cássia tem 20 anos de idade, está num relacionamento estável com o pai de seu filho, mas reside com os pais dela. Abdicou do curso de graduação e das atividades

laborais como auxiliar administrativa para dedicar-se ao seu filho Arnaldo, de pouco menos de um ano de idade, com malformação dos membros e questões respiratórias. Ela foi indicada pela fisioterapeuta por ser uma jovem dedicada, cuidadosa e responsável.

Cássia é uma menina muito bonita, vaidosa, que aparenta ser bem mais jovem do que é. Aceitou fazer parte da pesquisa após minha explicação e rapidamente a concluímos, visto a objetividade com a qual respondeu às questões. O filho da participante esteve presente em um dos encontros.

A criança nasceu pré-termo, a equipe médica tentou parto normal, mas não foi possível por alteração dos batimentos cardíacos do bebê, de modo que fez cesariana. A mãe já sabia da malformação do bebê desde o pré-natal e quando Arnaldo nasceu, o achou “Bem diferente, porque você não consegue ter uma noção de como ele ia ser, você não conseguia ver o rostinho dele, nunca. Aí eu ficava imaginando se ia ser a cara do pai ou minha cara. E também os probleminhas dele eu pesquisei muito na internet, essa questão de... eu vi coisas que você nem imagina, parece que é muito diferente, muito diferente. E pra mim não foi aquelas coisas fortes que eu vi”.

Arnaldo ficou poucos dias internado no hospital maternidade. Logo depois foi encaminhado aos outros hospitais nos quais realizava acompanhamento até o momento da entrevista. A genitora narra dificuldades da dupla nos primeiros meses de vida do bebê. A cesariana foi de difícil recuperação, impossibilitando que a mãe pudesse caminhar por alguns dias. O bebê não conseguiu mamar por conta de suas malformações, o sono dele ainda não está regulado, além disso, sente muitas dores por conta de uma hérnia. Ainda nos primeiros anos de vida, o bebê passará por algumas cirurgias corretivas das malformações. Toda a narrativa é feita com neutralidade emocional, exceto pela expressão do cansaço e do sono, que Cássia deixava evidente.

Cássia reside com os pais e conta com a ajuda deles para cuidar de Arnaldo, principalmente de sua mãe. O pai do bebê trabalha durante o dia e visita o filho e a namorada (Cássia) à noite. Esta refere bons cuidados do pai, principalmente no pós parto, quando cuidava dela e do bebê. Compreende que estão mais próximos e que, aos poucos, o rapaz tem se dado conta de suas responsabilidades como pai.

A vida da participante está restrita aos cuidados da criança: “Tô vinte quatro horas ligada com ele”; “Alguém olha ele pra mim. Aí eu tomo banho rapidinho, como rapidinho”. Não realiza atividades de lazer, nem pequenas saídas, visto a instabilidade clínica da criança (alterações respiratórias). Está ciente de que permanecerá assim por tempo indeterminado, tendo em vista as cirurgias pelas quais o filho passará.

A participante lembra que, quando criança, era vestida “como uma boneca” pelos pais; ao mesmo tempo, não foi mimada. Hoje tem a mãe como referência. Ela a ensina a cuidar do bebê. Reconhece a ajuda dos pais e é grata por isso: “Se não fosse eles, não sei o que seria de mim, não. Por mínimo que esteja é enorme o resultado”. Relata que a relação entre eles está melhor. Estão mais próximos desde o nascimento de Arnaldo.

Enquanto mãe, Cássia compreende que tem seu lado bom e seu lado a melhorar: “Eu sou bem cuidadosa com ele, com as coisinhas dele. Gosto de estar sempre perto dele, tirar foto, gosto de gravar cada momento dele, gosto de deixar ele bem limpinho e cheirosinho, as roupinhas bem arrumadinhas. Eu esqueço de dar remédio, esqueço de levar brinquedo, esqueço de levar roupa, esqueço a fralda, esqueço o leite. E também não gosto de ficar pedindo para os outros, ‘ai, cuida dele aqui, vou comer’, não. Primeiro eu vou ver se a pessoa pode ou espero mais um pouco; é isso”.

O bebê esteve presente em um dos encontros, pois não conseguiu ficar sem a mãe. Ele é pequenino e muito gracioso. Nota-se o cuidado que a genitora tem com ele. Vi que ela o trata com carinho e delicadeza, tem olhar apaixonado por ele e gosta de tê-lo em seu colo. Arnaldo estava dormindo quando os vi juntos, então não foi possível observá-los interagindo. Mas a mãe relata com gosto suas idiossincrasias, como necessidade da “naninha”, o quanto ele gosta de contato afetivo, esboçando um “sorrisão por qualquer coisa”.

Ao final das entrevistas, perguntei o que tinha achado daquele momento. Contudo, a gravação estava inaudível nesta parte e na do TAT. Este foi possível analisar, porque, além da gravação, transcrevi todas as entrevistas à mão.

6.3.1. Análise do TAT de Cássia

Prancha 1. Nesta prancha, Cássia apresenta o herói como um menino cansado, com sono, porque não dormiu a noite (não explica o porquê, mesmo sendo questionada a respeito) e que não gosta de fazer aulas de violino. Para resolver o problema das aulas, ele pedirá ajuda para os pais.

Há uma identificação de Cássia com o herói da história que, tal como ela, não dorme a noite. Além dessa há outra identificação: o herói pode pedir aos pais que resolva seu problema. Esta atitude do herói pode ser interpretada como uma projeção de Cássia, que demonstra grande dependência dos pais.

Prancha 2. Cássia descreve a cena: uma mulher encostada, trabalhadora doméstica; a outra, uma mulher que estuda; e um homem com um cavalo. A mulher que

estuda imagina que pode oferecer estudo aos outros e, ao final da história, vão para suas casas dormir.

A necessidade de dormir aparece novamente. Esta parece ser a maior questão da participante. Não há elaborações ou definições da história, assim como na vida da jovem mãe. Afetos e emoções também não aparecem. De forma geral, nota-se o não estabelecimento de contato com relações complexas.

Prancha 5. Primeiramente, Cássia surpreende-se com algo na cabeça da heroína, preocupa-se em identificar se é cabelo ou um pano. Em seguida, descreve uma mãe procurando os filhos e o marido. Não os achou e foi procurar em outro lugar.

A surpresa pode estar atrelada à gravidez inusitada. Não há outras questões. Como na prancha anterior, ela não lida com os aspectos afetivo-emocionais. Os fatos acontecem, mas não há reação pessoal.

Prancha 6. Narra a aproximação de um casal numa festa. Ele chega de surpresa e no começo ela não gosta, mas depois aceita sua aproximação e segue com ele.

Os aspectos afetivos aparecem aqui, mesmo que de forma rudimentar: ela não gosta e depois aceita. Pode estar falando da vinda de Arnaldo: foi uma surpresa, de primeira ela não gostou, mas aceitou.

Prancha 7MF. Narra a história do que parece ser uma babá com uma criança e sua boneca. Esta só quer brincar, mas a personagem mais velha, pacientemente, insiste para que a menina estude.

A participante retrata de modo sucinto o que ela gostaria de fazer, atividades como as meninas de sua idade, como frequentar a faculdade. Mas ela precisa dar conta de uma responsabilidade maior agora, o filho.

Prancha 16. Cássia olha desconfiada para mim. Questiono sua expressão ela relata que ficou surpresa, pois estava esperando outra prancha “difícil, com objetos que não dá para identificar”. Mas gostou dessa, por ser tranquila e bonita.

Cássia atém-se ao estímulo externo, não concebe nem elabora as possibilidades de uma história criada por ela mesma.

6.3.2. Discussão do Caso Cássia

Tanto na entrevista quanto no TAT ficou explícito o quanto Cássia ainda não tinha entrado em contato a problemática de ter um bebê com malformações congênitas, que passará por diversas cirurgias. Detém-se a questões importantes, mas menos complexas, como a privação de sono e o desejo de fazer atividades como as de meninas da sua idade.

É importante frisar que este trabalho se propõe a tratar das questões envolvidas com a maternidade de uma criança com deficiência e não de aspectos mais amplos do funcionamento mental das participantes. Assim, por mais que as respostas das participantes me suscitassem questões, forcei-me a permanecer com os objetivos desta pesquisa.

Para este caso foram escolhidas quatro categorias de análise: mecanismos de defesa, contratransferência, preocupação materna primária e o modelo parental e a resignificação de papéis.

Mecanismos de defesa

a) Negação: este processo foi descrito anteriormente no caso de Iris. Neste caso, tanto na entrevista, quanto no TAT não aparecem as repercussões emocionais atreladas ao filho com deficiência física e clinicamente instável. Nas pranchas 5 e 6 aparecem a surpresa da vinda de um bebê que não tinha sido planejado. Mas, inda assim, não grandes questionamentos quanto a este fato e nenhum quanto às deficiências. Como a própria participante apontou na prancha 6, foi uma surpresa, no início não gostou muito, mas aceitou.

b) Regressão: “a regressão designa a passagem a modos de expressão e de comportamento de nível inferior do ponto de vista da complexidade, da estruturação e da diferenciação” (Laplanche e Pontalis, p.440, 2008). Principalmente na primeira prancha do TAT, fica explícito o quanto Cássia deposita nos pais as condições de resolverem seus problemas. Na prancha 16, ela não concebe a possibilidade de escrever sua própria história, o que ratifica a primeira. Na entrevista, a participante descreve o que faz bem com o bebê, como deixá-lo bonito e perfumado, e o que deixa a desejar, esquece de dar remédio e de levar roupas e fraldas. Apesar de ser a principal responsável pelos cuidados com Arnaldo, é como se Cássia estivesse brincando de boneca; ela consegue dar comida e cuidar da estética, mas num nível inconsciente, ainda espera que os pais resolvam a situação. É importante enfatizar que Cássia é a principal responsável pelos cuidados do filho, é quem alimenta, medica, cuida das roupas, leva aos médicos. Contudo, na esfera emocional, apresenta-se como uma menina.

Contratransferência

A contratransferência já apareceu como categoria de análise no caso Alanis e lá foi explicada como conceito fundamental em Psicanálise. Trago novamente neste caso,

visto ter sido importante para análise das entrevistas. Fiquei impressionada com a beleza de Cássia, que parecia uma boneca. Somado a isso, parece mais nova do que é. Assim, não fiquei surpreendida quando explicitou que, quando criança, sua mãe cuidava dela como boneca.

Durante a entrevista fiquei um tanto angustiada com a objetividade das respostas. Cheguei a pensar em resistência quanto à participação no projeto. Mas, no decorrer da aplicação do TAT, vi que estava lidando com uma menina, uma menina cansada. Não se tratava, portanto, de resistência, mas de uma impossibilidade dela de lidar com emoções mais complexas.

Foi interessante perceber que a dificuldade de entrar em contato com questões mais complexas apareceu concretamente nesta pesquisa: a gravação do TAT, o instrumento que visa trabalhar com os aspectos mais profundos, ficou inaudível; além disso, não anotei o que a paciente pensou ou sentiu sobre a entrevista.

Preocupação materna primária

Arnaldo parece estar bem, está crescendo, brincando, apresenta objeto transicional, o que fala de sua saúde mental. Cássia está contando com o apoio dos pais para cuidar do bebê e demonstra apaixonamento e dedicação integral por Arnaldo; não dorme para cuidar dele. Este recebe os cuidados diários adequados, seu tratamento médico é levado a sério pela família, frequenta o CER catolicamente e suas cirurgias já estão planejadas. Há cuidados sendo oferecidos. Mas fica a dúvida da qualidade afetiva desses cuidados, visto a dificuldade entrar em contato com emoções mais complexas.

O modelo parental e a resignificação de papéis

Para Winnicott (1999), é a partir da relação mãe e bebê que o sujeito aprenderá a se relacionar com seu mundo interno e externo. Daí a importância das relações iniciais para todos nós, pois elas servem de modelo que vamos ou não seguir ao longo da vida. Nossos papéis enquanto filhos, amigos, irmãos, entre outros, se formam desde o começo da vida. Há fases que facilitam a resignificação de tais papéis, como a gravidez (Maldonado, 2017 e Oliveira, 2008).

Nota-se que Cássia aprendeu a ser mãe com a sua própria mãe. Quando criança, a participante desta pesquisa era tratada como se fosse uma boneca pela mãe, que a vestia de rosa de cima a baixo, mas também exigia que ela tivesse algumas responsabilidades. Cássia hoje é uma menina responsável; cuida das suas obrigações, do seu bebê. Mais do

que isso, assim como foi tratada, cuida de Arnaldo como se fosse seu bonequinho. Cássia faz parte de uma família que se responsabiliza pelos cuidados concretos com eficiência e aprendeu a lição.

Há a hipótese de que Cássia não ressignificou o papel de mãe para construir o seu, mas sim o reproduziu o de sua mãe. Os papéis de filha e de mulher parecem continuar intactos. Cássia manteve-se dependente emocionalmente dos pais e apresenta-se como uma menina, com os desejos de uma. No entanto, isto não atrapalha nos cuidados que a equipe médica e de terapeutas espera que tenha com Arnaldo. Assim, o que se mostra como uma questão para mim enquanto psicóloga não atinge os demais membros da equipe de reabilitação.

7. Considerações finais

O resgate histórico da concepção de amor materno nos dá as bases para compreender esse amor como uma construção social incentivada por fatores político-econômicos. A Psicanálise legitimou a importância do vínculo mãe-bebê e inicialmente delegava a responsabilidade dos cuidados com a criança às mulheres. Apesar de hoje haver movimentos que concebem a importância do pai nas relações iniciais, ainda são as mães as maiores responsáveis por seus bebês, ao menos no centro de reabilitação.

A mãe da criança com deficiência ainda é sua a principal cuidadora: é ela quem abdica de suas atividades laborais, de objetivos pessoais e de sonhos para se dedicar exclusivamente ao filho do casal. Nesta pesquisa, os pais dos bebês são participativos, mas suas vidas sociais foram menos afetadas do que as das mães. O ideal seria que de fato dividissem as tarefas de maneira que as mulheres pudessem disfrutar de suas potencialidades, para além da maternidade.

A revisão da literatura apontou que a maior parte dos trabalhos sobre maternidade e deficiência versava sobre as intelectuais, auditivas, visuais. Na busca, o tema das malformações cardíacas aparece lado a lado com os trabalhos sobre deficiência sob o termo guarda-chuva “malformações”. Os problemas mais discutidos são: a ferida narcísica dos pais da criança com deficiência, a elaboração do luto do bebê imaginário e a importância do olhar da mãe para a constituição psíquica da criança com deficiência.

Achados desta pesquisa corroboram com os de trabalhos anteriores. Há a presença da negação como mecanismo de defesa, tal como foi evidenciada nos trabalhos de Faria (1997), Gallo (2003), Agustinelli (2008), entre outros; a racionalização também apareceu

como possibilidade, como viram Faria (1997) e Gallo (2003); e a regressão e a projeção, como na de Agustinelli (2008). Nas pesquisas anteriores não foi dada ênfase para o mecanismo de compensação, apesar de aparecer corriqueiramente na prática clínica com estas mães e, neste trabalho, através de falas de Iris.

As participantes desta e de outras pesquisas puderam apresentar mecanismos de defesa como forma de não sucumbir à dor de terem sua realidade e diversos sonhos levados embora pela vinda de algo inesperado, um bebê com deficiência. Na discussão, busquei compreender tais mecanismos como de fato são: defesas contra a dor. É importante que a equipe de reabilitação também possa compartilhar deste olhar para não causar mais danos emocionais a estas mulheres, que já estão fragilizadas, tentando quebrar suas defesas.

Isto quer dizer que a equipe deva negar a realidade tal como as mães? A participante Iris mostra possibilidades de atuação da equipe de reabilitação no acolhimento da mãe de um bebê com uma realidade tão complicada e o quanto suas falas podem ficar marcadas na história da mãe e, por consequência, da criança. Na tentativa de ser objetivo e profissional, expondo a realidade cruamente, um médico limitou à criança a conviver com sequelas gravíssimas. Outro médico também viu as sequelas gravíssimas e se propôs a caminhar com a mãe e tentar o que fosse possível para permitir que sua filha tivesse a oportunidade de ouvir. Nenhum negou a realidade, mas um limitou um bebê à cama e outro lhe deu esperança.

Apesar das dificuldades, as mães desta pesquisa cuidam de seus bebês, mais do que isso, dedicam-se integralmente a eles. Poderia se considerar que entraram em preocupação materna? Esta é compreendida pelo *holding*, *handling* e a apresentação de objetos de forma afetiva e não mecânica. Para que isto aconteça, é necessário que a mãe tenha saúde mental suficiente para entrar no estado de loucura materna e depois sair dele. Nos atendimentos em reabilitação, muitas vezes orientamos os cuidados necessários e os objetivos dos atendimentos são atingidos quando as mães os cumprem. Por vezes, podemos negligenciar a qualidade afetiva de tais cuidados.

Na maior parte das vezes o foco do atendimento do centro de reabilitação é apenas o paciente e a chance de negligenciar a família é grande, apesar dela estar presente em todos os momentos de sua vida, visto suas necessidades de cuidado. No caso do atendimento com bebês, a necessidade da presença de um cuidador é absoluta, tanto para efetivar os cuidados de vida diária, quanto para auxiliar na constituição do sujeito. Se os responsáveis por este bebê não são olhados, os cuidados com o paciente pediátrico podem

ser parciais, pois são os pais ou substitutos que vão auxiliar no desenvolvimento psíquico da criança. Quando a família dá conta dos cuidados materiais, a equipe pode se dar por satisfeita, mas pode ser que falte algo que um olhar mais cuidadoso pode verificar. Fazer uso de testes projetivos, como o TAT, pode auxiliar no processo de compreensão psíquica dos cuidadores.

Como terapeutas de mães e bebês, é importante que não nos detenhamos somente aos aspectos objetivos do cuidar e auxiliemos as mães a serem mães de maneira a potencializá-las de suas capacidades (Faria, 1997, Winnicott, 1999, Amiralian, 2003). Sabemos que nossa atuação é limitada pelo curto tempo de atendimento e por algumas práticas institucionais que inviabilizam a realização de uma psicoterapia. No entanto, muitas vezes é possível trabalhar nos moldes de orientação familiar e, se soubermos de antemão alguns temas que tendem a aparecer, ganharemos tempo. Lembrando que a ideia não é engessar, mas sim facilitar o processo.

No capítulo que abrange a revisão da literatura psicanalítica, apresentei alguns resultados da pesquisa de Motta (2006) sobre o processo de orientação de pais. Tendo em vista os temas que emergiram nas discussões dos casos de Iris, de Alanis e de Cássia, bem como de outras pesquisas com mães de crianças com deficiência, considero que elas se beneficiariam do atendimento de orientação a pais que buscasse maior contato delas com suas próprias realidades psíquicas. Caso estes atendimentos pudessem levá-las a uma psicoterapia de tempo indeterminado, seria melhor ainda, para elas e para seus bebês. Isto pode valer para outras mães deste contexto.

Assim como em outras pesquisas (Faria, 1997 e Gallo, 2003), os temas da solidão e do isolamento social também apareceram. Especificamente nesta, são reforçados pelas condições financeiras da família que impeliram as mulheres a abrirem mão de seus empregos. Tal questão poderia ser trabalhada em orientação familiar ou em conjunto com a equipe de reabilitação: a terapia ocupacional e o serviço social poderiam virar parceiros para construir com a mãe possibilidades de retornar ao mundo do trabalho ou de facilitar seu convívio social. Se lembrarmos que a saúde mental do bebê dependente, em parte, da saúde mental da mãe, um projeto para cuidar das mães poderia abranger mais membros da equipe. Alguns centros de reabilitação possuem setores voltados para a profissionalização dos pacientes. Por que não pensar em algo também para as mães?

Esta pesquisa teve como foco o olhar para mães de bebês. Seria importante também que próximos trabalhos se dedicassem à paternidade de pessoas com deficiências. As três entrevistas desta pesquisa sugeriram que o gênero influenciou de

formas específicas os lugares sociais da mãe e do pai nos cuidados com o filho com deficiência. Mas por onde passariam os lugares psíquicos do pai? Apesar da maior parte dos trabalhos que compuseram a revisão da literatura apresentarem como foco o cuidado com os pais, a grande maioria entrevistou mães. Alguns deles ouviram cuidadores substitutos, mas todas eram do sexo feminino. A exceção foi o trabalho de Faria (1997) que poderia servir como uma referência para pesquisas com foco nas paternidades.

Ao que cabe ao psicólogo de orientação psicanalítica, ao atender quaisquer pessoas, sabemos que estamos sujeitos aos efeitos da contratransferência. Ela foi apresentada nos casos de Alanis e de Cássia. Neste, auxiliou na compreensão da dinâmica psíquica da participante; naquele, quase impossibilitou o olhar para as questões da mãe. Só foi possível me atentar ao ocorrido após supervisão e algumas sessões de análise. Durante a graduação, somos incentivados a fazermos supervisão e análise, mas muitas vezes limitamos estes cuidados ao trabalho no consultório e podemos desconsiderar que o fazer clínico não é limitado ao tipo de prédio em que trabalhamos. A clínica pode acontecer no hospital. O importante é que saibamos que os responsáveis pelo enquadre somos nós, os profissionais, e não o prédio.

De forma geral, as participantes estavam em estado de sofrimento psíquico, mas apesar das dificuldades, são mães dedicadas que possibilitam o desenvolvimento de seus filhos, investindo em cuidados médicos e terapêuticos. Esta dedicação pode esconder intenso sofrimento psíquico que, sem o olhar de um profissional qualificado, pode passar despercebida pela equipe e até mesmo pelas próprias mães.

As mães de bebês com deficiência necessitam de espaço de cuidado, seja por parte do psicólogo, através de orientação para pais, ou em parceria com a equipe de reabilitação, de maneira a auxiliá-la a retomar sua vida social, laboral, seus sonhos, ou seja, que possam ser outra coisa além de mães. Com relação à equipe, ela se faz importante na vida das participantes e suas falas podem dificultar o processo de ligação com o filho ou facilitar a construção do vínculo.

Não foram encontradas especificidades significativas pelo fato das participantes serem mães de bebês com deficiência física. É possível que particularidades apareçam em outros momentos do ciclo vital: como o processo de escolarização e alfabetização de crianças com deficiência visual, surda ou com limitações motoras afeta suas mães? Ou mesmo na adolescência, como a sexualidade aparece para eles e como as mães lidam com este fato? São algumas perguntas possíveis.

REFERÊNCIAS⁹

- Abram, J.(2000). *Dicionário da linguagem de Winnicott*. Rio de Janeiro: Revinter.
- Agustinelli, C. A. (2008). *Aspectos psicodinâmicos e adaptativos de mães de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral*. Dissertação de Mestrado. Universidade Metodista de São Paulo, São Paulo.
- Alves, V. L. R. (2001). O significado do discurso de risco na área de reabilitação. *Acta Fisiatr.*, 8(2), 67-70.
- Amiralian, M. L. T. M. (2003). A deficiência redescoberta: a orientação de pais de crianças com deficiência visual. *Rev. Psicopedagogia*, 20(62), 107-115.
- Amiralian, M. L. T., Pinto, E. B., Ghirardi, M. I. G, Lichtig, I., Masini, E. F. S, & Pasqualin, L. (2000). Conceituando deficiência. *Revista de Saúde Pública*, 34(1), 97-103, doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102000000100017>.
- Araujo, T. C. C. F. (2007). Psicologia da reabilitação: Pesquisa aplicada à intervenção hospitalar. *Revista da SBPH*, 10(2), 63-72.
- Ariès, P. (1981). *História Social da Criança e da Família* (2. ed.), Rio de Janeiro: LTC, 2006.
- Asano, C., Bueno Neme, C., & Otake Yamada, M. (2010). Deficiência auditiva: estudos clínicos sobre o narcisismo materno. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 78 (1), 219-236.
- American Psychological Association (APA). (s/d). Pediatric Rehabilitation. Recuperado de <https://division-rehabpsych.squarespace.com/pediatric-rehabilitation>,
- Avelar, L. Z. (2009). A pesquisa em psicologia clínica: reflexões a partir da leitura da obra de Winnicott. *Contextos Clínicos*, 2(1), 11-17.
- Barbieri, V. (2010). Psicodiagnóstico tradicional e interventivo: confronto de paradigmas? *Psic.: Teor. e Pesq.*, Brasília, 26(3), 505-513.

---

⁹ De acordo com o estilo APA – American Psychological Association

Battikha, E. C., Faria, M. C. C., Kopelman, B. I. (2007). As representações maternas acerca do bebê que nasce com doenças orgânicas graves. *Psicol: Teor Pesq.*, 23(1), 17-24.

Begossi, J. (2003). *O luto do filho perfeito*: um estudo psicológico sobre sentimentos vivenciados por mães com filhos portadores de paralisia cerebral. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande.

Bleger, J. (1980). *Temas de psicologia*: entrevista e grupos. (R. M. M. de Moraes, trad.). São Paulo: Martins Fontes.

Brandão, M. P. B., & Inguaggiatto, M. L. (2016). Olhar materno sobre a deficiência: efeitos sobre a constituição da margem corporal. Trabalho de Conclusão de Curso, Especialização em Psicomotricidade, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

Brasil. (2004). Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos. 10.048, de 8 de novembro de 2000, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm.

Brasil. (2004). Decreto nº 6.949, de 2 de dezembro de 2004. (n. 232, 3 de dezembro de 2004, Seção 1, pp. 5-10). Brasília: *Diário Oficial da União*.

Brasil. (2013). Ministério da Saúde. Manual de Ambiência dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) e das Oficinas Ortopédicas Orientações para Elaboração de Projetos (Construção, Reforma e Ampliação). Brasília: *Ministério da Saúde: Área Técnica De Saúde Da Pessoa Com Deficiência*. Recuperado de http://cosemspb.org/wp-content/uploads/2013/04/Orientacao_Ambienciac_CER_OfcOrto.pdf.

Bydlowski, M., & Golse, B. (2002). Da transparência psíquica à preocupação materna primária: Uma via de objetualização. In: Correa, L. (org.). *Novos olhares sobre a gestação e a criança até os 3 anos*. Brasília: L.G.E. Editora.

Campos, C. J. G. (2004). O método de análise de conteúdo: uma ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Rev Bras Enferm.*, 57(5), 611-4.

Cancian, N. (2016, 15 de setembro). Só 14% dos adultos brasileiros têm ensino superior, diz relatório da OCDE. Folha de São Paulo. Recuperado de

<http://www1.folha.uol.com.br/educacao/2016/09/1813715-so-14-dos-adultos-brasileiros-tem-ensino-superior-diz-relatorio-da-ocde.shtml>.

Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência. (2012). Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência. Brasília: *SDH-PR/SNPD*. Recuperado de <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido.pdf>.

Castro, L. H. (2006). Trabalhando com Famílias: a História de um Encontro. In: Rocha, E. F. *Reabilitação de Pessoas com Deficiência Física: a intervenção em discussão*. São Paulo: Roca.

Chodorow, N. (1990). *Psicanálise da maternidade uma crítica a Freud a partir da mulher*. (N. C. Caixeiro, trad., 319 p.). Rio de Janeiro Rosa dos Tempos.

Collette, A. (1971). *Introdução à psicologia dinâmica: das teorias psicanalíticas à psicologia moderna*. São Paulo: Companhia Editora Nacional.

Dejours, C. (2004). Subjetividade, trabalho e ação. *Production*, 14(3), 27-34. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-65132004000300004>.

Domingues, A. R. (2006). Atendimento à família (do) deficiente: transformando o sentido da deficiência. In: Rocha, E. F. *Reabilitação de Pessoas com Deficiência: a intervenção em discussão*. São Paulo: Roca.

Drotar, D. et al. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*, 56(5).

Falsetti, L. A. V. (1990). *A criança, sua doença e a mãe: um estudo sobre a função materna na constituição de sujeitos precocemente atingidos por doença ou deficiência* (205 p.). Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Faria, M. C. C. (1997). *O Estranho no Ninho – Estudo da Ferida Narcísica dos Pais de*

Pessoas Deficientes Mentais. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

Fechio, M. B. *et al.* (2009). A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito. *Acta Fisiátr.*, São Paulo, 16(1), 38-42.

Felice, E. M. (jan-jun 2006). Trajetórias da maternidade e seus efeitos sobre o desenvolvimento infantil. *Psicologia da Saúde*, 14(1), 7-32.

Fleck, A. (2013). *O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade*. Dissertação de mestrado – Universidade Federal do Rio Grande do Sul – Porto Alegre, 2011. 135p.

Fonseca, A. M. J. S. A. S. R. (Jan.-Abr. 1985). O papel do psicólogo na reabilitação. *Psicol., Teori., Pesqui.*, Brasília, 1(1), 59-64.

Fontanella, B. J. B., & Magdaleno Júnior, R. (2012). Saturação teórica em pesquisas qualitativas: contribuições psicanalíticas. *Psicol. em Estudo*, Maringá, 17(1), 63-71.

Fontanella, B. J. B., Campos, C. J. G., & Turato, E. R. (2006). Coleta de dados na pesquisa clínico-qualitativa: uso de entrevistas não dirigidas de questões abertas por profissionais da saúde. *Rev Latino-am Enfermagem*, Ribeirão Preto, 14(5).

Fontanella, B. J. B., *et al.* (2011). Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 27(2), 389-394.

França, O. S. (2002). *Novos olhares sobre a gestação e a criança até 3 anos: saúde perinatal, educação e desenvolvimento do bebê* (pp. 215-220), Brasília: LGE Editora.

Freud, S. (1914). Sobre o narcisismo: uma introdução. In: Freud, S. Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud (v. 14, pp. 83-119), Rio de Janeiro: Imago, 1990.

_____. (1915). Repressão. In: Freud, S. Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud (v. 14, pp. 165-189), Rio de Janeiro: Imago,

_____. Luto e Melancolia. (1917[1915]). In: Freud, S. Edição standard brasileira das

obras psicológicas completas de Sigmund Freud (v. 14), Rio de Janeiro: Imago, 1969.

_____. (1926[1925]). Inibições, Sintomas e Ansiedade. In: Freud, S. Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. (v. 20, pp. 93-201). Rio de Janeiro: Imago, 1990.

Gennaro, L. R. M., & Barham, E. J. (2014) Estratégias para envolvimento parental em fisioterapia neuropediátrica: uma proposta interdisciplinar. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, v. 14, n. 1.

Gil, A. C. (2008). *Como elaborar projetos de pesquisa*. 5. ed. São Paulo: Atlas.

Gomes, A.G. (2007). Malformação do bebê e maternidade: impacto de uma psicoterapia breve pais bebê para as representações da mãe. Tese de Doutorado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

Gradvohl, S. M., Obana, O. Maria J. D., & Makuch, M. Y. (2014). Maternidade e formas de maternagem desde a idade média à atualidade. *Pensando famílias*, 18(1), 55-62. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2014000100006&lng=pt&tlng=pt.

Granato, T. (2002). *Tempo de Gestar: encontros terapêuticos com gestantes à luz da preocupação materna primária*. São Paulo: Landmark.

Granato, T. M. M., Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2002). A preocupação materna primária especial. *Psicol. Clín.*, 14(2), 87-91.

Guidugli, S. K. N. (2015). Coração aflito: repercussões emocionais na gestante de feto cardiopata. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, São Paulo, 131 f.

Hirsch, S. B. (1974). Pautas de interpretación del Test de apercepción infantil (CAT-A) de L. Bellak. In: Ocampo, M. L. S. *Las técnicas proyectivas y el proceso psicodiagnóstico*. (6. ed.), Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.

Januário, L. M., & Tafuri, M. I. (2010). A relação transferencial com crianças autistas: uma contribuição a partir do referencial de Winnicott. *Psicologia Clínica*, 22(1), 57-70. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-

56652010000100004&lng=pt&tlng=pt.

Klautau, P., & Salem, P. (2009). Dependência e construção da confiança: A clínica psicanalítica nos limites da interpretação. *Natureza humana*, 11(2), 33-54. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-24302009000200002&lng=pt&tlng=pt.

Lopes, G. B., Kato, L. S., & Corrêa, P. R. C. (2002). Os pais das crianças com deficiência: reflexões acerca da orientação em reabilitação motora. *Psicologia: teoria e prática*, 4(2), 67-72.

Lourenção, V. K. O. (1984). *Testes projetivos gráficos no diagnóstico psicológico*. São Paulo: EPU.

Mancini, M. C., *et al.* (2004). Gravidade da Paralisia Cerebral e Desempenho Funcional. *Rev. Bras. Fisioter.*, 8(3), 253-260.

Marzolla, A. C. (1996). A palavra e o som. Estudo sobre efeitos da surdez precoce no psiquismo de dois sujeitos: uma compreensão psicanalítica. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

Melo, S. F. (2000). Relação mãe-criança portadora de deficiência mental: uma abordagem winnicottiana. Dissertação de Mestrado. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

Melo, C. V., Magalhães, A.S., Féres-Carneiro, T., Machado, R. N. (2017). As dimensões da comunicação na obra freudiana. *Contextos Clínicos*, 10(2), 235-246. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167729702015000200002&lng=pt&tlng=pt.

Ministério da Saúde (2012). Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Recuperado de: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html.

Morissette, A. & Ballard, G. (1996). Ironic [Gravado por Alanis Morissette]. In *Jagged Little Pill*. [CD]. Burbank, CA: Maverick. (Gravado em 1995).

Motta, I. F. (2006). *Orientação de Pais Novas perspectivas no desenvolvimento de*

crianças e adolescentes (1. ed. v. 1, 214 p.), São Paulo: Casa do Psicólogo.

Moura, S. M. S. R., Araújo, M. F. (2004). A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. *Ciência e Profissão*, Brasília, 24(1), 44-55.

Munhoz, C. N. (2012). *A relação mãe-bebê na formação da imagem corporal da criança com paralisia cerebral*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo. doi:10.11606/D.47.2012.tde-16042012-151002.

Nakagawa, P. Y. (2006). *Intervenção precoce: o alcance da escuta psicanalítica de pais e bebês* (97 p.). Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Oliveira, I. G., & Poletto, M. (2015). Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Revista da SPAGESP*, 16(2), 102-119. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt&tlng=pt.

Oliveira, T. M. (2008). *Atenção Materna Primária e Consulta Terapêutica: uma proposta de prevenção comunitária*. Tese de Doutorado em Psicologia, Instituto de Psicologia da Universidade São Paulo, São Paulo.

Outeiral, J. O. (2010). Transicionalidade e criatividade: rabiscos sobre o viver criativo. *Jornal de Psicanálise*, 43(78), 91-98. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-58352010000100007&lng=pt&tlng=pt.

Prefeitura de São Paulo. (dez. 2014) *Rede hora certa*. Recuperado de <http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/noticias/?p=187188>.

Prefeitura de São Paulo. (2016). *Diretrizes para a organização das ações de reabilitação na rede de cuidados à pessoa com deficiência*. Recuperado de <http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/DOCNorteador2015FinalINTERNet18112016.pdf>.

Ruiz, A. & Antunes, A. (1986). Socorro [Gravado por Cássia Eller]. In Cássia Eller. [CD].

Rio de Janeiro, RJ: PolyGram. (Gravado em 1994).

Rzeznik, J. (1998). Iris [Gravado por Goo Goo Dolls]. In Dizzy Up the Girl. [CD]. New York, NY: Warner Bros. (Gravado em 1998).

Santos, W. R. (2008). Pessoas com Deficiência: nossa maior minoria. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 18(3), 501-519.

Schmidt, M. L. S. (2004). Clínica psicológica, trabalho e desemprego: considerações teóricas. *Cadernos de Psicologia Social do Trabalho*, 7, 1-10. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-37172004000100002&lng=pt&tlng=pt.

Silva, D. R. (2017). *Explorando a imagem corporal de crianças com deficiência física congênita: Limites, traços e riscos* (189 p.). Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Silva, O. M. (1987). *A epopéia ignorada. A pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje*. São Paulo: Cedas.

Sinason, V. (1993). *Compreendendo seu filho deficiente*. Rio de Janeiro: Imago.

Soares, E. (2009). A mãe e a mulher entre política e trabalho: um direcionamento clínico diante do desejo materno. *Paidéia* (Belo Horizonte), 6, 107-123.

Szymanski, H. (1992). Trabalhando com famílias. *Cadernos de Ação*, 1. São Paulo. CBIA.

Takatori, M. (2006). Atenção às famílias de crianças com deficiência: a experiência do grupo de atividades. In: Rocha, E. F. *Reabilitação de Pessoas com Deficiência: a intervenção em discussão*. São Paulo: Roca.

Turato, E. R. (2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa*. Petrópolis: Editora Vozes.

Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev. Saúde Públ*, São Paulo, 39(3), 507-14.

Vilhena, M. Silva, M. C. (1989). *TAT: aplicação e interpretação do teste de apercepção temática*. São Paulo: EPU.

Walber, V. B., & Silva, R. N. (2006). As práticas de cuidado e a questão da deficiência: integração ou inclusão? *Estudos de Psicologia*. Campinas, 23(1), 29-37.

Winnicott, D. W. (1994). *Explorações Psicanalíticas*. (J. O. A. Abreu, trad.). Porto Alegre, RS: Artmed.

_____. (1999). *Tudo começa em casa* (P. Sandler, trad.) São Paulo: Martins Fontes.

_____. (2000). *Da pediatria à psicanálise*. (D. Bogomoletz, trad.). Rio de Janeiro, RJ: Imago.

_____. (2002). *Os bebês e suas mães*. (J. L. Camargo, trad.). São Paulo, SP: Martins Fontes.

_____. (2011). *A família e o desenvolvimento individual*. (M. B. Cipolla, trad., 4. ed.), São Paulo: Martins Fontes.

ANEXO A

Questionário de Entrevista Semidirigida¹¹

Sobre o processo de Reabilitação:

1. Desde quando o bebê está sendo atendido aqui?
2. Qual é o motivo do tratamento dele aqui?
3. Como ele está reagindo ao processo de reabilitação? Você vê mudanças?
4. Como é sua rotina com o bebê nos dias em que você vem para cá?
5. Há outra pessoa que acompanha o bebê aqui além de você? Quem? Como você se sente em relação a esta pessoa? Como você se sente quando esta pessoa o trás e não você?

Desenvolvimento do bebê:

1. Como está o desenvolvimento/crescimento do bebê?
2. O que ele é capaz de fazer que te chama atenção?

Sobre a rotina de cuidados com o bebê:

1. Como está sendo a alimentação do bebê?
  - a. Se mama no peito, como é a amamentação, como você se sente? Como reage?
  - b. Se não mama no peito, gostaria de amamentá-lo? Se sim, como se sente com relação a isso?
2. Como são os comportamentos dele durante a alimentação e como se sente a respeito?
3. Como está o sono do bebê? (tranquilo, agitado...) Se for agitado, como se sente com relação a isso? Onde o bebê dorme, com quem? Tem horários regulares para dormir? Desde quando?
4. Como é dar banho no bebê? É um momento agradável, desagradável? Como se sente em relação a isso?

Sobre a qualidade do contato com o bebê e a comunicação com ele:

1. O que mais a agrada em estar com o bebê? Por quê?
2. O que mais te desagrada? Por quê?
3. Quando está com o bebê, você costuma tocá-lo, fazer carinho nele? Se sim, como ele reage, como você se sente? Se não, por que não faz?
4. Você conversa com o bebê?
  - a. Se sim, como ele reage, como você se sente?
  - b. Se não, por que não faz?
5. Você fica olhando para ele?
  - a. Se sim, como ele reage, como você se sente?
  - b. Se não, por que não faz?

---

¹¹ Adaptado dos Questionários de Entrevista sobre a Maternidade no Contexto da Prematuridade: pós-parto, pré-alta, pós-alta (Fleck, 2011); de Entrevista Diagnóstica Materna; de Entrevista sobre o Desenvolvimento do Bebê e de Entrevista sobre a Experiência da Maternidade (Gomes, 2007). Todos os questionários foram desenvolvidos pelo Projeto PREPAR; NUDIF/GIDEP – UFRGS.

6. Você sente que é possível entender o que o bebê expressa?
  - a. Se sim, o que você destacaria? Como sabe que está entendendo o bebê? O que é mais fácil de entender? Como você se sente quando não consegue entendê-lo?
  - b. Se não, gostaria de entendê-lo? Como você se sente quando não consegue entendê-lo?

Percepções da mãe sobre o bebê:

1. O que ele costuma fazer quando está acordado? Ex: Ele brinca, vê televisão? Ouve música?
2. Onde ele fica? No berço, no carrinho, no chão?
3. O bebê usa chupeta, paninho ou algum objeto ao longo do dia? E para dormir?
4. Como o bebê reage diante de situações novas como: lugares novos, novos brinquedos, mudanças de rotina?
5. Como você descreve o temperamento do bebê? Ex: alegre, ciumento, fácil ou difícil de agradar?
6. Como ele fica quando alguma coisa o desagrada? O que é necessário para ele se agradar?
7. O bebê brinca? Como? Com pessoas, com brinquedos, com objetos variados?
8. Em sua opinião, quais são as principais necessidades do bebê?
9. Você se sente obrigada a fazer tudo o que o bebê pede?
10. Você e seu marido colocam pequenas regras de comportamento para criança?
11. Em alguns momentos você se sente preocupada com o bebê? Em quais? Você imaginava que seria assim?

Qualidade e possíveis mudança do círculo social e familiar:

1. Tem outros filhos?
  - a. Se sim, quantos filhos e qual a idade e sexo deles?
  - b. Como tem sido a rotina com os outros filhos desde o nascimento do bebê?
  - c. Como eles se sentem? O que eles têm dito?
  - d. Quem cuida deles quando você está aqui no hospital? Como você se sente?
2. Comparando com os outros filhos, como tem sido a experiência com o bebê?
3. Quais as principais diferenças? Como você se sente a respeito?
4. O pai do bebê a ajuda nos cuidados com ele?
  - a. Se sim, o que ele faz? O que mais te agrada e o que mais te incomoda nessa ajuda?
  - b. Se não, por que você acha que ele não ajuda? Você pede a ajuda dele? Como você se sente em pedir ajuda?
5. Como você acha que ele está sendo como pai do bebê? Era como você imaginava?
  - a. Você recebe apoio de alguém neste momento? Se sim, de quem? O que tem feito? Como se sente com essa ajuda? Ex: própria família, família do marido, amiga, vizinha, etc.
6. Alguma coisa mudou no seu casamento? Como se sente a respeito?
7. Alguma coisa mudou na sua vida profissional? Como se sente a respeito?
8. Alguma coisa mudou no relacionamento com seus pais? Como se sente com isso?

A mãe se afasta do bebê, tem outros interesses?

1. O que você faz além de cuidar do bebê? Trabalha, estuda, matem atividades recreativas?
2. E como tem sido quando você tem que se afastar do bebê? Que momentos são esses? Como você se sente?
3. Você percebe alguma reação do bebê quando se afasta dele? Como ele reage? Como você se sente?
4. E como tem sido quando você volta e se encontra com o bebê? Como ele reage, como você se sente?

Referências e ideais de maternagem:

1. Como sua mãe (ou outro cuidador) cuidava de você quando era um bebê? O que você sabe a respeito, o que você lembra?
2. E o seu pai (ou outro cuidador), como ele cuidava de você quando era bebê? O que você sabe a respeito? O que você lembra?
3. E do seu bebê? Você cuida diferente ou parecido com eles?
4. Existe algum modelo de mãe que você segue? Quem? O que considera com nesse modelo?
5. Existe algum modelo de mãe que evita seguir? Quem? O que considera ruim nesse modelo?
6. No momento, como você se descreveria como mãe?
7. Tem algo que gostaria de fazer diferente? Se sim, o quê, por quê, como você se sente?
8. Há algo diferente daquilo que você imaginava durante a gestação? O quê?
9. Há algo que te incomoda na experiência de ser mãe deste bebê? O que e por quê?
10. E tem alguma coisa que te agrada? O que e por quê?

Você gostaria de fazer mais algum comentário sobre o que nós conversamos?

Obs.: após a realização da entrevista, a entrevistadora deve gravar um breve comentário acerca das suas percepções sobre o decorrer da mesma (disponibilidade, postura e situação materna/sentimentos contratransferenciais despertados durante o processo/situação da aplicação e características do ambiente, quando importantes/ e outras informações sobre o caso que for importante e não apareceram na entrevista.

ANEXO B

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA DO INSTITUTO DE PSICOLOGIA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DA PESQUISA

Título da pesquisa - Compreendendo a Experiência Emocional da Maternidade em Mães de Bebês com Deficiência.

Pesquisador principal – Fabiana Villas Boas da Silva.

Convidamos a Sra. para participar da pesquisa citada. Trata-se de uma pesquisa em nível de mestrado, desenvolvida no Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (IP-USP) em parceria com o Centro Especializado de Reabilitação Pedreira (CER) III.

Justificativa e objetivos do estudo - Este projeto pretende investigar a experiência emocional de mães de bebês com deficiência física, com o objetivo de contribuir com a prática dos profissionais envolvidos no trabalho com esta população e, por consequência, aos próprios pacientes.

Procedimentos e métodos – Serão realizados dois encontros de uma hora e 30 minutos nos quais serão feitas uma entrevista com algumas perguntas e aplicação de um teste psicológico, Teste de Apercepção Temática (TAT), que consiste em contar histórias a partir de uma imagem que será mostrada à Senhora.

Riscos - Esta participação não lhe trará nenhum risco físico, mas pode, eventualmente, oferecer desconforto emocional em virtude da sessão que será gravada ou da participação no teste psicológico.

Benefícios – A pesquisa beneficiará o meio científico a compreender melhor as repercussões emocionais ocasionadas à Senhora, para que assim sejam pensadas melhorias no acompanhamento psicológico mães de filhos com deficiência física.

Acompanhamento e assistência – Em caso de sofrimento emocional, poderão ser oferecidos encontros extras para acolhimento emocional, caso tenha interesse, sem que isto implique custos ou penalizações, tanto por parte do pesquisador quanto da unidade de atendimento. Também poderá receber encaminhamento para atendimento psicológico na comunidade, caso seja necessário.

Garante-se o sigilo, a privacidade e a confidencialidade das informações fornecidas, de

modo que estas serão utilizadas apenas para o propósito da pesquisa, não sendo divulgados os nomes reais (apenas a pesquisadora responsável terá acesso a essa informação), mas, sim, nomes fictícios.

A participação nesta pesquisa é voluntária e, a qualquer momento, há o direito de obter outros esclarecimentos sobre a pesquisa e de retirar-se da mesma sem qualquer penalidade ou prejuízo.

Este termo de consentimento possui duas vias e ambas devem ser assinadas pela pesquisadora e pela participante. Uma via ficará com a pesquisadora e a outra com a Senhora.

Os encontros ocorrerão nas dependências do CER Pedreira III, nos dias os quais comparece para atendimento, evitando, dessa forma, gastos por deslocamento e garantindo que a Senhora não terá despesas pela participação nesta pesquisa.

Em qualquer etapa do estudo, a Senhora terá acesso à profissional responsável pela pesquisa (Fabiana Villas Boas da Silva) que pode ser encontrada para esclarecimento de dúvidas através do telefone (11) 99423-5274 e e-mail fabianavillas@gmail.com. Se a Senhora tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Psicologia da USP. Av. Prof. Mello Moraes, 1.721 - Bloco G, 2º andar, sala 27. Cidade Universitária - São Paulo/SP. E-mail: ceph.ip@usp.br / Tel. (11) 3091-4182 e com Comitê de Ética em Pesquisas da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo, Rua General Jardim, 36, 1º andar. Telefone: 3397-2464 - e-mail: smscep@gmail.com.

Declaro que fui suficientemente informada a respeito do estudo “Compreendendo a Experiência Emocional da Maternidade em Mães de Bebês com Deficiência Física”.

Eu discuti as informações acima com a Pesquisadora Responsável sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim os objetivos, os procedimentos, os potenciais desconfortos e riscos e as garantias. Concordo voluntariamente em participar deste estudo, assino este termo de consentimento e recebo uma via rubricada pela pesquisadora.

Assinatura da participante

Pesquisadora: Fabiana Villas Boas da Silva

Data: ____/____/201____

ANEXO C

INSTITUTO DE PSICOLOGIA
DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Compreendendo a experiência emocional da maternidade em mães de bebês com deficiência

Pesquisador: Fabiana Villas Boas da Silva

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 61255716.1.0000.5561

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE DE SAO PAULO

Patrocinador Principal: UNIVERSIDADE DE SAO PAULO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.832.038

Apresentação do Projeto:

Este projeto pretende lançar olhar sobre a experiência emocional da maternidade de bebês com deficiência física, buscando identificar e compreender fatores envolvidos neste contexto, com o objetivo de contribuir com a prática dos profissionais envolvidos no trabalho com esta população específica. Para tanto, será realizada entrevista semidirigida e Teste de Apercepção Temática (TAT) em mães de bebês com deficiência física, seguindo o método clínico-qualitativo e a saturação teórica para coleta o processo de análise dos dados.

Trata-se de uma pesquisa exploratória, de abordagem clínico-qualitativa, que utilizará como recurso a avaliação da experiência emocional da participante a partir do olhar psicanalítico.

O tipo de amostragem será a não-probabilística por julgamento e em princípio contará com cinco participantes representativas. O número de participantes poderá ser alterado posteriormente visto a saturação de dados ser utilizada como norte para a seleção da amostra.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral: investigar a experiência emocional de mães de bebês com deficiência física, visando contribuir para a ampliação do olhar sobre esta experiência e, concomitantemente, para a intervenção mais eficaz no atendimento a duplas de mães-bebês dentro deste contexto.

Objetivos Específicos: a) compreender o impacto do diagnóstico de deficiência física do filho no

Endereço: Av. Prof. Mello Moraes, 1721 - Bl. "G" sala 27

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 05.508-030

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3091-4182

E-mail: ceph.ip@usp.br

INSTITUTO DE PSICOLOGIA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Continuação do Parecer: 1.832.038

psiquismo materno; b) examinar as principais repercussões psíquicas destas malformações para a maternidade; c) analisar como tais repercussões se manifestam na relação mãe-bebê.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A previsão de riscos e benefícios é realizada de acordo com a Resolução 466/12 do CNS, considerando que a pesquisa pode, eventualmente, oferecer desconforto emocional em virtude da sessão que será gravada ou da participação no teste psicológico. A pesquisadora também afirma que, neste caso, poderão ser oferecidos encontros extras para acolhimento emocional, caso haja interesse, sem que isto implique custos ou penalizações, tanto por parte do pesquisador quanto da unidade de atendimento. A participante também poderá receber encaminhamento para atendimento psicológico na comunidade, caso seja necessário.

Em relação aos benefícios, a pesquisadora afirma que a pesquisa beneficiará o meio científico a compreender melhor as repercussões emocionais ocasionadas às estas mães, para que assim sejam pensadas melhorias no acompanhamento psicológico de mães de filhos com deficiência física.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa se apresenta de forma clara e consistente em sua base teórica e em sua metodologia, tendo objetivos relevantes nos âmbitos social, científico e psicológico.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os TCLEs estão redigidos de forma clara, objetiva e acessível, em forma de convite, conforme recomendações da Resolução 466/12 do CNS.

Falta no TCLE as considerações da pesquisadora a respeito de eventuais despesas e danos que possam resultar da participação na pesquisa, para os quais deve haver previsão de reembolso e ressarcimento, respectivamente, por parte da pesquisadora. Tais informações devem constar nos TCLEs.

Os demais documentos de apresentação obrigatória, tais como as cartas de anuência também foram anexados na Plataforma.

Recomendações:

Recomenda-se a inclusão, nos TCLEs, da previsão de que eventuais despesas resultantes da pesquisa serão reembolsadas pela pesquisadora, e que eventuais danos serão ressarcidos.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto está aprovado, no entanto, o(a) pesquisador(a) deve adicionar um TCLE que conste as garantias dispostas no capítulo V da Resolução do CNS nº 466/12, o qual deverá ser enviado via

Endereço: Av. Prof. Mello Moraes, 1721 - Bl. "G" sala 27	
Bairro: Cidade Universitária	CEP: 05.508-030
UF: SP	Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3091-4182	E-mail: ceph.ip@usp.br

INSTITUTO DE PSICOLOGIA
DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Continuação do Parecer: 1.832.038

Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	13/10/2016 23:19:05	Fabiana Villas Boas da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	carta_de_anuencia_2.pdf	28/09/2016 10:28:31	Fabiana Villas Boas da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_infra.pdf	28/09/2016 10:27:43	Fabiana Villas Boas da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	cartaDeAnuencia.pdf	07/08/2016 22:11:05	Fabiana Villas Boas da Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 23 de Novembro de 2016

Assinado por:
Helena Rinaldi Rosa
(Coordenador)

Endereço: Av. Prof. Mello Moraes, 1721 - Bl. "G" sala 27
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 05.508-030
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3091-4182 **E-mail:** ceph.ip@usp.br

INSTITUTO DE PSICOLOGIA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Continuação do Parecer: 1.832.038

Plataforma Brasil, isto é, previsão de que eventuais despesas resultantes da pesquisa serão reembolsadas pela pesquisadora, e que eventuais danos serão ressarcidos. Deve enviar novo TCLE quando de notificação do início da pesquisa.

Para mais informações, consulte:

http://www.ip.usp.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=312&Itemid=283=pt

Considerações Finais a critério do CEP:

Se o projeto prevê aplicação de TCLE, todas as páginas do documento deverão ser rubricadas pelo pesquisador e pelo voluntário e a última página assinada por ambos, conforme Carta Circular no 003/2011 da CONEP/CNS.

Salientamos que o pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEPH de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Lembramos que esta modificação necessitará de aprovação ética do CEPH antes de ser implementada. De acordo com a Res. CNS 466/12, o pesquisador deve apresentar a este CEP/SMS o relatório final do projeto desenvolvido, conforme preenchimento de Protocolo disponível na página do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do IPUSP, do site do IPUSP. Em seguida, o protocolo preenchido deverá ser enviado ao CEPH pela Plataforma Brasil, ícone Notificação, logo que o mesmo estiver concluído.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_771449.pdf	14/10/2016 01:10:04		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa.pdf	14/10/2016 01:09:10	Fabiana Villas Boas da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_Pesquisadora.jpg	14/10/2016 01:05:47	Fabiana Villas Boas da Silva	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	13/10/2016 23:57:21	Fabiana Villas Boas da Silva	Aceito
Outros	mudanca_de_nome_do_cer.pdf	13/10/2016 23:20:40	Fabiana Villas Boas da Silva	Aceito

Endereço: Av. Prof. Mello Moraes, 1721 - Bl. "G" sala 27

Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 05.508-030

UF: SP **Município:** SÃO PAULO

Telefone: (11)3091-4182

E-mail: ceph.ip@usp.br