

Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico*

Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study

Vivencias de las madres con un hijo deficiente: un estudio fenomenológico

Maria Angélica Marcheti Barbosa¹, Massae Noda Chaud², Maria Magda Ferreira Gomes³

RESUMO

Objetivo: Desvelar a vivência da mãe que tem um filho deficiente, para compreender o sentido dessa vivência. **Métodos:** Estudo qualitativo sob a perspectiva fenomenológica fundamentada em Heidegger. Os sujeitos do estudo foram cinco mulheres que experienciavam a situação de ser-mãe de uma criança deficiente. As entrevistas foram realizadas no domicílio orientadas pela questão norteadora O que é ser, para a senhora, ter um filho deficiente? **Resultados:** Emergiram cinco categorias: “encontrando-se com o bebê real”, “o impacto com a deficiência”, “trilhando um novo caminho com o filho deficiente”, “vivenciando o altruísmo materno no cuidado do filho” e “modificando o cotidiano familiar”. **Conclusões:** Os discursos revelaram seres emocionados vivenciando uma forma dolorosa e triste de estar-no-mundo. As mães se vêem despreparadas para lidar com a experiência de ter um filho deficiente, embora percebam a situação vivenciada como oportunidade de encontro consigo mesmas. No funcionamento da família, ocorreram alterações na dinâmica do casal e distanciamento entre seus membros. Ao buscarem apoio nos profissionais de saúde, as mães não encontraram a ajuda necessária.

Descritores: Relações familiares; Crianças portadoras de deficiência; Enfermagem pediátrica

ABSTRACT

Objective: To unveil the experiences of mothers of disabled children, with a view to understand the meaning of that experience. **Methods:** This is a qualitative study using phenomenological approach based on Heidegger. The study subjects were five mothers with a disabled child. The interviews were performed at the women's homes, guided by the question “To you, what does it mean to have a disabled child? **Results:** Five categories came into focus: “meeting one's actual infant,” “the impact of disability,” “treading a new path with one's disabled child,” “experiencing maternal altruism in the care of the disabled child,” and “altering one's family daily life.” **Conclusions:** The discourses revealed emotionally moved beings experiencing a painful, sorrowful manner of being-in-the-world. Mothers find themselves unprepared to deal with the experience of having a disabled child, though perceiving the situation as an opportunity for self-encounter. Changes occurred to the couple's dynamics and family members became distant. When seeking guidance from health professionals, the mothers failed to find the necessary support.

Keywords: Family relations; Disabled children; Pediatric nursing

RESUMEN

Objetivo: Develar la vivencia de la madre que tiene un hijo con discapacidad, para comprender el sentido de esa vivencia. **Métodos:** Estudio cualitativo realizado bajo la perspectiva fenomenológica fundamentada en Heidegger. Los sujetos del estudio fueron cinco mujeres que vivenciaban la situación de ser-madre de un niño discapacitado. Las entrevistas fueron realizadas en el domicilio orientadas por la pregunta norteadora: ¿Qué es para ud. tener un hijo con discapacidad? **Resultados:** Emergieron cinco categorías: “encontrándose con el bebé real”, “el impacto con la discapacidad”, “recorriendo un nuevo camino con un hijo discapacitado”, “vivenciando el altruismo materno en el cuidado del hijo” y “modificando el cotidiano familiar”. **Conclusiones** Los discursos revelaron seres emocionados vivenciando una forma dolorosa y triste de estar-en-el-mundo. Las madres se ven sin preparación para lidiar con la experiencia de tener un hijo con discapacidad, a pesar de percibir la situación vivenciada como oportunidad de encuentro consigo mismas. En el funcionamiento de la familia, ocurrieron alteraciones en la dinámica de la pareja y distanciamento entre sus miembros. Al buscar apoyo en los profesionales de salud, las madres no encontraron la ayuda necesaria.

Descritores: Relaciones familiares; Niños portadores de discapacidad; Enfermería pediátrica

* Parte da Dissertação de Mestrado “Compreendendo o mundo-vida da mãe com um filho deficiente”, apresentada na Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP - São Paulo (SP), Brasil.

¹ Professora Assistente do Departamento de Enfermagem da Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - FUFMS – Campo Grande (MS) - Brasil.

² Doutora, Professora colaboradora do Programa de Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo –UNIFESP – São Paulo (SP), Brasil.

³ Doutora, Professora da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP – São Paulo (SP), Brasil.

INTRODUÇÃO

O relacionamento familiar, o envolvimento entre mãe e criança e a maneira como a família cuidava do filho hospitalizado despertaram-me interesse, mas também inquietação, desde o término do curso de graduação, quando passei a trabalhar como enfermeira em uma unidade de internação pediátrica.

Percebia já então a importância da família e de seus sentimentos para com o filho que permanecia longe de seus cuidados. Uma constatação mais imediata foi que a mãe era a figura central na relação familiar e no cuidado do filho; outra percepção foi a de que não só a criança necessitava de cuidados, mas também a própria família. Tal percepção se fazia mais intensa em minha prática à medida que me percebia como enfermeira.

Foi assim que, nessa trajetória como ser-enfermeira no cuidado à criança, deparei-me com a criança deficiente e sua família. As dificuldades encontradas, tanto por mim quanto pela equipe profissional no cuidado à criança deficiente e sua família, levaram-me a conquistar para esses familiares o direito de entrarem na unidade de internação em horários livres, já que nessa época não se permitia que permanecessem com a criança durante a hospitalização. Tal permissão permitiria que as mães cuidassem de seus filhos e amenizassem suas próprias ansiedades.

Essa conquista deu-me a oportunidade de observá-las em seu cuidado aos filhos deficientes, permitindo-me perceber o relacionamento afetivo e a habilidade com que o faziam. Entretanto, percebia também, em suas falas e atitudes altruístas, que ter um filho deficiente constituía para elas uma experiência penosa.

O contato com crianças deficientes despertou-me indagações sobre as maneiras de cuidar e permitiu-me lançar um olhar diferente a essas crianças, à deficiência e à família. Esse perceber revelou claramente a necessidade de buscar novos caminhos e oportunidades que pudessem levar-me a compreender melhor o envolvimento emocional e a relação familiar com relação à criança deficiente.

Esse caminhar permitiu-me um contato mais efetivo com a família da criança deficiente, que num primeiro momento se fez presente na figura da mãe, e me levou a refletir sobre a questão de como a família vivenciava a experiência de ter um filho deficiente, pois eu percebia que as dificuldades encontradas pelos familiares e a maneira como as enfrentavam têm grande influência sobre o desenvolvimento da criança.

O conhecimento da deficiência da criança é uma experiência traumática, que pode alterar o estado emocional dos membros da família⁽¹⁾. Quando a deficiência é revelada, a família inteira começa uma batalha adaptativa para recuperar o equilíbrio, e embora somente um membro da família seja deficiente, todos os demais são afetados e, até certo ponto, incapacitados por ela.

Os profissionais de saúde nem sempre se encontram preparados para transmitir o diagnóstico de deficiência à família, o que torna esse momento traumatizante para os pais⁽²⁾.

O desamparo enfrentado pelos pais pode ser minorado se forem utilizadas maneiras mais adequadas de informar o diagnóstico de deficiência do filho. A ausência dessas condições pode aumentar as dificuldades no enfrentamento da nova situação, dado o decisivo papel da comunicação do diagnóstico, a qual marca o início de um processo de ajustamento para toda a vida da família⁽³⁾.

De fato, como apontam estudos e reflexões, frente ao nascimento de uma criança com deficiência o estado psíquico vivido pela família é o de perda, de morte — “morte” do filho desejado e idealizado —, fazendo-se necessário, para que se torne possível receber o filho real, viver o processo de luto por aquele filho “perdido”. As contingências individuais e interindividuais, assim como a própria dinâmica familiar, definem de alguma forma a maneira e o tempo de elaboração desse luto, bem como as reações com isso relacionadas⁽⁴⁾.

Se um grupo familiar, no enfrentamento de conflitos anteriores, tiver formulado soluções conjuntas e compartilhadas, estará mais apto a encontrar alternativas e respostas adequadas a futuros problemas⁽⁵⁻⁶⁾.

A vida familiar sofre alterações frente às exigências emocionais e à convivência com a criança deficiente, podendo gerar conflitos e instabilidade emocional. Nesse sentido, acredito que o enfermeiro precisa compreender as reações emocionais vividas pelas mães e as repercussões familiares da deficiência na criança, para que possa focalizar sua atenção na família.

OBJETIVO

Compreender o que significa para a mãe ter um filho deficiente.

MÉTODOS

A fenomenologia, por tornar acessível ao ser humano o encontro consigo mesmo, apresentou-se como caminho para a compreensão da experiência das mães com um filho deficiente. Para tanto, busquei tematizar e compreender a essência do fenômeno que designei por “o significado, para as mães, de ter um filho deficiente”.

Procurei situar o fenômeno de maneira que este pudesse mostrar-se em sua própria linguagem, e para tanto busquei estabelecer uma perspectiva fenomenológica, adotando a perspectiva hermenêutica de Heidegger, na qual o sentido velado na descrição desvela-se por meio da compreensão⁽⁷⁾.

Em observância aos aspectos éticos, o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo (Parecer n.º 1635/

98); as mães expressaram sua concordância em participar do estudo por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Este estudo teve como sujeitos mulheres que experienciavam a situação de ser-mãe de uma criança deficiente e que concordaram em participar da pesquisa. Essas mulheres tinham seus filhos inscritos no projeto de atendimento à criança deficiente na Divisão Clínica de Pacientes Especiais (DIPE), da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. As mães tinham de 21 a 40 anos de idade; seus filhos deficientes tinham de 6 a 17 anos, sendo quatro portadores de paralisia cerebral e um de síndrome de Down.

Os discursos foram coletados em janeiro de 2000 por meio de entrevistas individuais não-estruturadas e não-diretivas realizadas nos domicílios das participantes. As entrevistas foram conduzidas pela questão norteadora: “O que é, para a senhora, ter o filho deficiente?”.

Foram colhidos cinco discursos, com os quais se alcançou repetição do desvelamento do fenômeno. Os cinco discursos, numerados de D1 a D5, foram transcritos na íntegra, de modo a manter as falas originais.

Após uma leitura cuidadosa das descrições, busquei familiarizar-me com as falas das mães num todo, numa compreensão global e intuitiva do modo de o sujeito existir em sua situação com o filho deficiente, para depois passar a destacar em cada uma dessas falas as unidades de significado (US).

As unidades de significado foram descritas na linguagem da pesquisadora, buscando-se convergências e divergências, que foram agrupadas em temas. Os temas emergidos apontaram para os aspectos essenciais do fenômeno, levando à compreensão existencial desse ser-ai com um filho deficiente. Tal compreensão permitiu a identificação de categorias que, em conjunto, expressam a essência das experiências originais dos sujeitos.

RESULTADOS

As categorias apreendidas, derivadas da experiência vivida pelas mães, foram: “encontrando-se com o bebê real”, “o impacto com a deficiência”, “trilhando um novo caminho com o filho deficiente”, “vivenciando o altruísmo materno no cuidado do filho” e “modificando o cotidiano familiar”.

De acordo com os discursos, a expectativa do nascimento do filho idealizado e almejado é desmanchada pelo encontro com o bebê real. Esse momento é permeado por sentimentos de tristeza, decepção, inferioridade e revolta, levando a mãe a uma incompreensão da situação vivida e, em seguida, à vivência do luto pela perda do filho desejado.

Os significados desvelados nos discursos quanto às

representações sociais da maternidade mostram que as mães percebem o filho como uma forma de dar continuidade a sua própria existência e mesmo como uma possibilidade de dar novos significados à vida.

Entretanto, essa representação muda quando a mãe se encontra com o bebê real: “*Então tudo aquilo que você mãe estava esperando... não foi alcançado, não foi atingido*” (D5 US5).

As emoções e sentimento vivenciados com o nascimento do filho com deficiência são descritos pelas mães com grande sofrimento e pesar. Uma perturbação abrupta assola seu equilíbrio emocional. Vivem elas uma experiência única e intransferível, permeada por choro, solidão, sentimento de desamparo e uma grande ansia por fugir da situação vivida.

Dessa forma, a mãe vive grande conflito emocional e existencial, sentindo-se abandonada e sem forças para continuar a viver. Deseja desistir da luta que, nesse instante, sente como demasiado dolorosa. Mostra-se vulnerável diante da situação vivenciada, não conseguindo apreender a facticidade de ter um filho deficiente.

A mãe sente-se infeliz, manifestando sentimentos de descrença e desesperança. Ter o filho deficiente provoca-lhe grande sofrimento, relatado por ela como morte: “*... a gente sente aquela..., e a sensação mesmo da morte...*” (D5 US45).

A mãe luta com seus próprios sentimentos, opostos e contraditórios, sentindo inicialmente uma aversão física e emocional muito forte à criança, condição que a impossibilita de se envolver em carinhos e cuidados, não conseguindo estabelecer o vínculo materno e o apego ao bebê.

O sentimento de raiva aflora e se manifesta para com o filho por meio da rejeição e do despreço. Esse sentimento, porém, é também direcionado para si mesma, por sentir-se responsável pela gestação de uma criança deficiente.

O encontro com o bebê real é permeado por sentimentos de decepção, levando-a a um sentimento de desapego à criança. Ao vivenciar esse desapego emocional e o rompimento afetivo com o filho, a mãe não consegue cuidar de seu bebê e amamentá-lo, vivenciando posteriormente o sentimento de culpa por suas atitudes e pelas conseqüências destas: “*Eu nesse momento não conseguia enxergá-la como criança, eu só conseguia ver a deficiência dela, e por isso, me deu uma aversão muito forte*” (D5 US21).

Enfrentar esse momento coloca em jogo as emoções e os sentimentos da mãe, que, embora vivenciando uma situação adversa, almeja em meio a esse turbilhão de sentimentos dar continuidade a seu ser-mãe de uma criança deficiente buscando alternativas de adaptação a essa realidade. Ela se percebe precisando viver um período de luto para poder superar a perda do bebê

idealizado e, dessa forma, aceitar o filho deficiente.

O sentimento de rejeição manifestado pela mãe se concretiza em posturas de abandono, de superproteção e de negação da deficiência, configurando um estado de medo e ansiedade. A atitude de abandono caracteriza-se por não-investimento, seja de amor, de dedicação ou de cuidado ao filho e a mãe reage à situação vivenciada manifestando o direito de não desejar e não querer o filho deficiente. Esse sentimento se confronta com a culpa e a preocupação em ocultar tal desejo, uma vez que ela se percebe incompreendida pelas pessoas que a cercam e, por isso, muitas vezes prefere não manifestá-lo:

“Eu acho, que é até um direito que a mãe tem de não querer esse filho, porque as pessoas não entendem por que não gosta da criança, mas é um direito ela não gostar nesse momento, porque não é o filho que ela quis ter... [lágrimas]” (D5 US13).

Ao confrontar-se com esse contexto permeado por emoções intensas, a mãe demonstra a dificuldade em amar o filho deficiente e sofre por acreditar que esse sentimento não é próprio de uma mãe. Vive um cotidiano de angústia advindo do nascimento do filho deficiente e percebe na terminalidade desse filho a possibilidade de ter seu sofrimento amenizado. Essa percepção vem revestida do sentimento de culpa por não ter conseguido amar o filho e por ter desejado sua terminalidade:

“... ela nasceu com problema cardíaco... Teve assim uma noite... que ela tinha algumas crises e eu..., eu pensava muito..., quem sabe se ela morresse..., aí os nossos problemas se acabariam [lágrimas]... Eu fiquei sentindo muito culpada..., fiquei sentindo assim muito..., assim uma pessoa... muito má...” (D5 US26)

O nascimento do filho deficiente destruiu o sonho do bebê ideal e, com ele, toda a expectativa da mulher em ser mãe se perdeu. A não-satisfação de seu desejo em ter um bebê como idealizara é percebida por ela como um vazio em seu ser, daí emergindo o sentimento de não ter se tornado mãe.

Enquanto ser-aí, a mãe é lançada num mundo de incertezas e inseguranças, o que a leva a sentir-se sem possibilidades de relações consigo mesma e com o mundo em que se encontra.

Ela se depara com o impacto e a rejeição das pessoas com relação à deficiência do filho e sofre com a curiosidade manifestada pelos olhares, comentários e atitudes frente a sua própria presença e à do filho nos diferentes ambientes que frequenta. Ao perceber que a sociedade não aceita e não oferece espaço ao diferente, a mãe assume as mesmas atitudes encontradas e o padrão de normalidade imposto, reforçando seus

próprios sentimentos de vergonha quanto às diferenças do filho e preferindo, dessa maneira, não expô-lo publicamente.

Surgem como fonte de preocupação e angústia para a mãe os conflitos familiares vivenciados em decorrência da dificuldade em perceber a criança como ser de possibilidades e em aceitar sua condição de deficiente. Ao passar por esse intenso sofrimento, a mãe sente-se sozinha e distanciada da situação real e de seus familiares. Essa vivência de distanciamento e solidão dificulta-lhe o envolver-se na situação e, conseqüentemente, a impede de compreendê-la, ou de lhe atribuir significado em sua existência.

Ela vivencia a culpa por ter gerado uma criança deficiente e pelos sentimentos e atitudes de rejeição para com esse filho. Essa culpa vem permeada de sofrimento, pois a mãe se percebe como sendo a única a ter sentimentos de rejeição e não-aceitação: *“Muitas vezes a gente, além de ter esse sentimento, [lágrimas] não querer essa criança, a gente se culpa muito também..., achando que só você que não quer” (D5 US14).*

Seguindo sua trajetória nessa experiência, a mãe se depara com o desconhecimento e a desinformação acerca da deficiência do filho. Estar desinformada significa não saber nortear suas atitudes. Percebe na atitude do profissional a falta de envolvimento e apoio necessários para sua adaptação à situação vivenciada e para a tomada de condutas em relação aos cuidados da criança. Para a mãe, é perturbador encontrar uma discrepância entre seu próprio tumulto emocional e a insensibilidade dos profissionais: *“... o médico não chegou em mim, não disse pra mim: seu filho vai ter problema, o seu filho tem problema; ele não falou pra mim” (D1 US26).*

Embora a mãe busque acessar fontes de apoio representadas pelos profissionais de saúde, apoio esse para o momento vivido e para o desenvolvimento do cuidado ao filho com maior segurança, não encontra o suporte necessário. Não receber as informações necessárias acerca da deficiência do filho significa, para a mãe, não estar sendo vista e respeitada como pessoa e, como ser humano, não ser respeitada em seus sentimentos, o que a leva a vivenciar sentimentos de descrença e desesperança.

A mãe busca algum tipo de explicação quanto ao motivo pelo qual isso lhe aconteceu, preocupando-se quanto à causa exata da deficiência. Esse fato é frustrante, pois nem sempre é possível determinar o motivo da deficiência do filho: *“Eu tenho isso, sei lá, como uma prova de Deus pra mim, se eu vou cuidar bem dele...” (D4 US3).*

A aflição e a vivência da mãe fazem emergir a necessidade de buscar respostas do ponto de vista espiritual a suas indagações, encontrando na religião ajuda para conseguir compreender e, dessa forma, enfrentar e aceitar sua facticidade.

A mãe vence a deficiência paulatinamente, buscando construir a base de um relacionamento em que a deficiência não seja o eixo do existir da criança. A mãe manifesta o sentimento de amor e carinho aflorados na superação da dor e do sofrimento: *“Mas é uma coisa que a gente carrega com muito amor, com muito carinho. Eu tenho muito amor no meu filho, ele é tudo pra mim, sabe...”* (D1 US11).

Seguindo sua trajetória nessa experiência, a mãe depara-se com o temor pela possibilidade da morte do filho amado e percebe a perda deste como fracasso em sua função de mãe, pois se sentiria roubada em seu papel de provedora: *“Eu morro de medo que Deus um dia leve meu filho... Você sabe que tem noite eu nem durmo...”* (D1 US23).

Por amor e desejo de dar ao filho a oportunidade de desenvolver suas possibilidades, sai em busca de tratamentos, reabilitação, educação e retorno à religião ou crença, entre outros recursos, na certeza de estar fazendo o que deve ser feito, mesmo que isso traga a ela desgaste físico e emocional.

Ao considerar que outras mães vivenciam uma experiência semelhante, ou talvez pior, e ao comparar-se com elas, a mãe lança-se num viver e fazer por e para o filho deficiente. Percebe-se tendo de adotar características da mãe perfeita e ideal e, para isso, age de maneira a aceitar todas as solicitações do mundo exterior, suportando com resignação as situações vivenciadas.

Assim, estabelece uma relação afetuosa de solicitude e paciência, entregando-se ao cuidado do filho. Esse agir, no entanto, revela a idéia, já introjetada pela mãe, de que o cuidado com o filho é de sua responsabilidade, considerando-se ela a principal provedora das necessidades dele. Sendo assim, percebe-se vivenciando a experiência de ser mãe em situações diferentes e adversas, as quais lhe exigem constante mobilização no sentido de proporcionar ao filho e à família as condições necessárias de convivência e desenvolvimento.

Experimenta com a equipe de enfermagem um viver de modo inautêntico, não podendo manifestar seus sentimentos e atitudes com relação a sua experiência e sofrimento:

“A enfermeira insistia: você tem que dar, você vai amamentar essa criança. Então eu não sei até que ponto foi bom ou ruim, mas que a partir daí eu fiquei amamentando, pelo menos nos três primeiros meses, assim, eu sentia muito mal.” (D5 US23)

Ao vivenciar a experiência de ser mãe de um filho deficiente, percebe o processo da maternidade e maternagem construírem-se gradativamente. Porém, até que esse processo se instale, vivencia um período de distanciamento do filho, a fim de poder elaborar e reorganizar seus sentimentos: *“Na verdade, este instinto de mãe, de maternidade, foi se estabelecer lá ao longo do quinto mês em diante”* (D5 US30).

Nesse sentido, a mãe aproxima-se do filho e seus sentimentos afloram, possibilitando o desenvolvimento do vínculo afetivo com ele e passando a amá-lo e respeitá-lo: *“A partir do momento que a gente teve uma mudança nesse olhar e no sentimento, você começa a ver a criança, a despertar o sentimento e a gostar, sabe?”* (D5 US43).

Conseguir transpor os obstáculos que dificultavam o envolvimento e a distanciavam do filho levou-a a ver as possibilidades desse filho e a estabelecer um convívio rico de emoções e sentimentos positivos.

Durante sua caminhada, a mãe encontra-se diante de si mesma e de suas condições, para dar a atenção e o cuidado de que o filho precisa, desenvolvendo na prática e no cotidiano com esse filho formas e maneiras de atender a suas necessidades: *“Mas é uma experiência que a gente tem também..., é uma experiência muito grande...”* (D1 US2).

Sentir-se confiante e segura leva a mãe a proporcionar os cuidados físicos e emocionais ao filho a sua própria maneira, uma vez que não encontra apoio e aconselhamentos necessários para o desempenho de suas tarefas:

“... acho que não tem mais nada pra fazer a não ser os cuidados que a mãe tem que ter, de alimentação, higiene, amor e carinho, que você não tem nem como ficar brava com uma criança dessa, você não tem como se indispor com a criança, ela não te faz malcriação..., ela não te dá nenhum aborrecimento, muito pelo contrário.” (D2 US13)

O modo de ser da família é transformado com a deficiência do filho, mostrando-se inicialmente vulnerável frente às atividades cotidianas e, em outro momento, reorganizando-se e evidenciando uma disposição fundamentada no porvir. A mãe sente a necessidade do apoio da família e da atitude de escuta como suporte emocional e prático para seu convívio e cuidado com o filho deficiente:

“Essas situações, na maioria das vezes, a gente não faz essa troca com outros. Com os médicos..., eu ia, falava, tanto é que no pediatra eu ia muito em consulta, mas não por conta dela, mais por conta minha mesmo” (D5 US38).

Para a mãe, a participação e o envolvimento do pai no cuidado da criança constituem fator fundamental para seu equilíbrio emocional. A atitude de cumplicidade do marido proporciona a ela segurança e tranquilidade, levando-a a sentir-se amparada e compreendida. Tal atitude é percebida como cumplicidade e absolvição de um provável sentimento de culpa. Sente-se podendo compartilhar a experiência e decidir em conjunto as questões referentes ao filho. Percebe o pai como um companheiro e sua companhia configura uma possibilidade de vencer os conflitos e, assim, possibilitar

um porvir em família: *“A partir do momento que o pai tiver o mesmo amor e carinho pela criança, fica mais fácil, fica mais fácil você ganhar uma batalha com duas pessoas do que sozinho”* (D2 US18).

A mãe vê-se diante da necessidade de deixar o trabalho para atender às demandas de cuidado do filho deficiente, e também devido à dificuldade inicial em lidar com os sentimentos e conflitos vividos. Sente-se incapaz de levar uma vida como tivera antes da chegada do filho e, assim, lança-se às exigências impostas pela situação vivenciada na família e no cuidado dele: *“... eu não conseguia assim levar uma vida... normal como eu levava antes... Então eu trabalhava dois períodos, eu deixei de trabalhar...”* (D5 US35).

Ao conviver com a criança deficiente, a família descobre que não há fórmulas ou maneiras específicas para o relacionamento com ela, a não ser que é preciso ter paciência, força, persistência e carinho. Através das rotinas diárias e do cotidiano com a criança, os familiares descobrem novos caminhos, aprendendo nas autodescobertas uma maneira de conviver em família. Assim, a aceitação dos membros da família é alcançada ao permitirem-se a dignidade de vivenciar e expressar forças e limitações pessoais, respeitando-se suas potencialidades individuais.

A mãe compreende que a situação emocional gerada pela deficiência do filho atinge também os familiares mais próximos e que tal experiência colabora para a união da família, que se mobiliza no sentido de ajudar e prover cuidado. Esse fato é percebido pela mãe como atitude facilitadora da integração do filho deficiente na unidade familiar: *“Aí envolve um processo muito grande, você tendo um deficiente físico no seu lar. Envolve família, envolve avó, envolve avós maternos e paternos”* (D3 US3).

À medida que a mãe transpõe os obstáculos emergidos com a deficiência do filho, a tristeza e o luto vão sendo substituídos pelo sentimento de alegria e felicidade. Vivencia intensamente os sucessos pelas conquistas e crescimentos pessoais e familiares experienciados. A mãe percebe nesse filho a alavanca para a realização contínua de seu ser: *“Mas também tem um outro lado...: a gente vive assim... um mundo de..., de muitas alegrias também..., de muito sucesso...”* (D5 US49).

A mãe compreende que suas alternativas são possibilidades dentro dela mesma, precisando fragmentar concepções antigas para poder encontrá-las, reconhecê-las e pô-las em prática. Desse modo, deixa fluir e emergir as muitas novas possibilidades de ser-aí-com-o-filho-deficiente.

DISCUSSÃO

O impacto com a deficiência do filho mostrou-se como um processo doloroso e conflitante para a mãe

que se vê despreparada para enfrentar ou lidar com esse modo de ser mãe. Vivencia ela, ainda, o sentimento de culpa por ter gerado uma criança deficiente e também pelas emoções e sentimentos inerentes a isso.

Ter o filho deficiente representou para ela a quebra de todas as expectativas formadas com relação à maternidade, levando-a a deparar-se com a alteração de seu papel de mãe e com a não-continuidade da família, cuja história foi modificada pela deficiência do filho.

Manifesta por meio de sua fala a dor, a tristeza e a angústia que muitas vezes a afastam dos outros membros da família e da própria criança, numa atitude de desapego e rejeição, que Heidegger também considera como modo de solicitude.

A mãe desvelou-se, ainda, manifestando sentimentos de descrença e impotência ao deparar-se com a incapacidade de alterar a situação vivida. Vivencia um tempo de incertezas, de sentimentos de angústias e de temor diante da ameaça percebida nas impossibilidades do filho, questionando-se quanto à razão desse acontecimento. A vida familiar sofreu alterações frente às exigências emocionais e à convivência com a criança deficiente, gerando conflitos.

CONCLUSÕES

Reportando-me a minha prática com as mães e famílias de crianças deficientes, percebo a vulnerabilidade da família nessa experiência. Se a família não for bem assistida e se formos indiferentes a seus sentimentos e necessidades, ela tenderá a não colaborar com o cuidado à criança, e a busca por possibilidades para a relação com o filho acontecerá tardiamente.

A ausência de estabelecimento de vínculo entre profissional de saúde e familiares, no caso do diagnóstico das deficiências, influenciará as atitudes familiares posteriores diante da criança deficiente, a interação desta com a família e as adaptações que advirão⁽⁸⁾.

O sentido revelado mostrou que a família precisa de ajuda para a reconstrução de metas e objetivos e para lidar com os sentimentos que surgem no cotidiano de vivências familiares com a criança deficiente. Por sua vez, é preciso compreender que, assim como para a mãe e a família, a deficiência também gera sentimentos conflitantes na equipe de saúde, que vivencia sentimentos de derrota e de não saber o que fazer e como agir.

O agir do enfermeiro passa também por sua disposição pessoal de conduzir-se pelos caminhos da compreensão da situação vivenciada por essas famílias. Embora seja doloroso, deprimente e sofrido o trabalho com famílias que vivenciam tal experiência, por envolver sentimentos e sofrimentos, não podemos desconsiderar que este constitui um aspecto da assistência de enfermagem⁽⁹⁾.

O conhecimento das reações emocionais vividas por

essas mães e das repercussões familiares da deficiência na criança propicia ao enfermeiro focalizar sua atenção na família em que essa criança está inserida.

Cuidar da família em um momento tão desorganizador requer um espaço em que todos possam expressar seus medos, suas dificuldades e seus conflitos, espaço esse em que possam sentir que são respeitados seus sentimentos mais verdadeiros e seu ritmo na adaptação a essa nova realidade de ser-família-com-um-filho-deficiente.

O enfermeiro é um profissional que cuida do ser humano e interage com ele. Assim sendo, urge que consideremos a família que vivencia a experiência de ter uma criança deficiente como objeto de nosso cuidado, de modo que na compreensão da maneira de ser dessa família possamos vislumbrar maneiras diferentes e individualizadas de prestar-lhe cuidados e assisti-la.

Tal fato requer estudos para se pensar em estratégias de intervenções a fim de se instrumentalizar o enfermeiro para o cuidado da família.

REFERÊNCIAS

1. Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. A vivência da mãe com um filho deficiente na perspectiva fenomenológica. In: Ivo ML, Nunes CB, Zaleski EGF, Barbosa MAM, Pádua AR, organizadoras. Dimensões do processo de cuidar em enfermagem. Campo Grande: UFMS; 2004. p. 161-81.
2. Höher SP, Wagner ADL. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. *Estud Psicol (Campinas)*. 2006; 23(2):113-25.
3. Guiller CA, Dupas G, Pettengill MAM. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. *Acta Paul Enferm*. 2007; 20(1):18-23.
4. Vash CL. Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação. São Paulo: Pioneira; 1988.
5. Miller NB. Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que tem necessidades especiais. 3a ed. São Paulo: Papirus; 2002.
6. Buscaglia L. Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento. 5a ed. Rio de Janeiro: Record; 2002.
7. Heidegger M. Ser e tempo. 7a ed. Petrópolis: Vozes; 1998.
8. Bazon FVM, Campanelli EA, Blascovi-Assis SM. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. *Psicol Teor Prát*. 2004; 6(2):89-99.
9. Angelo M. Abrir-se para a família: superando desafios. *Fam Saúde Desenv*. 1999; 1(1/2):7-14.