Aspectos psíquicos de pais e mães de crianças com paralisia cerebral observados pela análise de desenhos-estória

Psychic aspects of fathers and mothers of children with cerebral palsy observed by the analysis of story drawings

Carolina de Almeida Agustinelli*
Marília Martins Vizzotto**

Resumo

O presente trabalho buscou descrever aspectos psicodinâmicos de dois pais e duas mães de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral pela análise de suas produções na técnica de desenhos-estória. Para tanto, foram realizadas entrevistas e solicitado que cada participante desenhasse uma criança com deficiência e um pai ou uma mãe de uma criança deficiente. A análise dessas produções indicou que os participantes apresentaram repertório defensivo predominantemente regressivo diante da deficiência das crianças, especialmente de negação da paralisia cerebral e de seu sofrimento, e de identificação projetiva com o filho deficiente. O estudo concluiu que os participantes apresentaram estratégias defensivas primitivas para lidar com o sofrimento decorrente do diagnóstico de seus filhos, havendo dificuldade em aceitá-lo.

Palavras-chave: deficiência, paralisia cerebral, maternidade, paternidade.

Psicóloga, mestre em Psicologia da Saúde pela Umesp e psicóloga hospitalar
 Hospital do Servidor Público de São Paulo.

^{**} Professora do Programa de Mestrado em Psicologia da Saúde – Umesp.

Abstract

This study sought to describe psychodynamic aspects of two fathers and two mothers of children diagnosed with cerebral palsy by analyzing their productions through the technique of story drawing. Therefore, interviews were conducted and each participant was asked to draw a disabled child and a father or mother of a disabled child. The analysis indicated that these participants showed a predominantly regressive defensive repertoire in face of the children's disability, especially denial of cerebral palsy and their suffering and a projective identification with the disabled child. The study concluded that the participants used primitive defensive strategies to deal with the pain caused by the diagnosis of their children, having a hard time accepting it.

Keywords: disability, cerebral palsy, motherhood, fatherhood.

Introdução

O interesse em realizar o presente estudo vem da observação, na práxis psicológica, do sofrimento vivido pelos pais e mães de crianças diagnosticadas com alguma deficiência e das mudanças (internas e externas) pelas quais eles passam em decorrência dessa deficiência, fato também descrito na literatura. Na literatura psicológica, com diferentes enfoques, observam-se estudos sobre reações dos pais ante o diagnóstico de deficiência da criança (BOSCOLO, 2002; BRUNHARA; PETEAN, 1999; BUSCAGLIA, 2006; MURATA; PETEAN, 2000, RODRIGUERO, 2001). Encontram-se também estudos que buscam compreender as relações intrafamiliares de grupos familiares que têm uma criança deficiente (BRITO, 1997; CASSARIN, 2001; YANO, 2003). Também são vistos, na literatura, estudos que se dedicaram à compreensão dos aspectos sociais que envolvem a família da criança com deficiência (ASSUNÇÃO, 2004; BAVA, 2001; BUSCAGLIA, 2006; CHACON, 1995; FRANCESCO, 1999; MEIADO, 1998; ODEH, 1995), assim como são encontrados estudos que se debruçam na compreensão dos aspectos psicodinâmicos de pais e mães de crianças deficientes (AMARAL, 1995; FARIA, 1997; GÓES, 2004).

Embora esteja à disposição toda essa riqueza literária no campo da psicologia, entende-se que o tema ainda não está esgotado. Ainda é necessário e importante investigar e compreender, sob a perspectiva clínica, as reações e os sentimentos que apresentam esses pais. Assim, torna-se necessário discorrer sobre os estudos já realizados.

Reações dos pais ante o diagnóstico da criança

Sobre as reações que os pais e mães de crianças com deficiência apresentam quando recebem a notícia do diagnóstico, Rodriguero (2001) descreve que, comumente, eles têm uma reação de sofrimento e desespero que não permite que a deficiência da criança seja aceita de imediato. Brunhara e Petean (1999) descrevem que as mães ficam chocadas com a notícia e apresentam sentimentos de negação, tristeza, resignação e revolta, além de buscarem explicações em crendices populares e de terem expectativas de cura. Boscolo (2002) descreveu reações semelhantes às descritas por Rodriguero (2001) e Brunhara e Pentan (1999), sendo elas: sofrimento, choque, negação e frustração.

Outro autor, Buscaglia (2006), descreve reações semelhantes às anteriormente apresentadas: confusão, medo e desespero, considerando que isso acontece porque a notícia de deficiência é contrária à expectativa dos pais de que a criança nasceria perfeita, sem defeitos. Para o autor, os pais, especialmente a mãe, sofrem porque não podem apresentar ao mundo a desejada criança perfeita.

Em uma visão considerada complementar a essa, Amaral (1995) mostra que os pais e mães têm fantasias sobre o bebê em gestação e, quando esse bebê nasce com algum tipo de deficiência, isso representa a "morte" da criança desejada pelos pais, que passam, então, a viver o luto da criança desejada que não nasceu. De acordo com essa autora, quando não há elaboração desse luto, os pais têm grande dificuldade em aceitar o filho deficiente e, portanto, não conseguem se relacionar com a criança real que está sob seus cuidados.

Alguns aspectos psicodinâmicos de pais de crianças deficientes

A visão psicodinâmica sobre pais e mães de crianças diagnosticadas como deficientes é amplamente discutida por Amaral (1995). Sob esse mesmo enfoque, Faria (1997) descreve que a notícia do diagnóstico inflige, nos pais, uma ferida narcisista, já que suas fantasias relacionadas à criança esperada não são atingidas, o que ocasiona uma reorganização do âmbito psíquico desses pais. Esta visão consi-

dera que a reorganização psíquica dos pais influenciará sua relação com a criança deficiente. Um estudo sobre as representações psíquicas de pais e mães de crianças deficientes (GÓES, 2004) considerou essas representações psíquicas como sendo os afetos, o desejo de morte, o sentimento de culpa, o sentimento de inferioridade, as demandas reparatórias e a negação, que são vividas por esses pais e mães. O autor concluiu que os pais e mães de filhos deficientes lidam com essas representações de três formas distintas: como algo negado, como uma coisa inominável ou como uma constatação adequada da realidade, considerando que os pais e mães oscilam entre sentimentos de rejeição e aceitação em relação aos filhos.

Retomando Amaral (1995), temos a compreensão de que o sofrimento que o nascimento de uma criança deficiente causa nos pais desencadeia neles o uso de mecanismos defensivos diante desse sofrimento e diante da deficiência da criança. A autora descreve como principais defesas utilizadas o ataque, a fuga (que pode surgir em forma de rejeição ou de superproteção), a negação, a compensação da deficiência e a simulação de que não há deficiência.

Em vista disso, entendemos que seria relevante que esse trabalho tivesse como *objetivo* investigar aspectos da dinâmica psíquica de pais e mães de crianças com deficiência.

Entendemos que os resultados possam trazer novas compreensões a respeito desse funcionamento e, por conseguinte, auxiliar na práxis clínica em trabalhos com esses pais. Para tanto, utilizamos como referencial teórico, além da literatura já apresentada, a teoria kleiniana sobre as "relações objetais" (KLEIN, 1991a e b) a fim de embasar nossa compreensão sobre esse funcionamento.

Método

Trata-se de um estudo clínico, apresentado por um recorte diagnóstico de quatro participantes, sendo duas mães e dois pais de crianças de 1 a 5 anos, diagnosticadas com paralisia cerebral, escolhidos em uma amostra por conveniência em uma clínica-escola de fisioterapia, onde são atendidas as crianças.

Os participantes foram encaminhados por fisioterapeutas supervisores do setor de pediatria da clínica-escola de fisioterapia. Foram realizadas entrevistas clínicas, seguidas do procedimento de desenhos-estórias com tema, baseado em Aiello-Vaisberg (1997), Tardivo (1997) e Trinca (1997). Foram solicitados aos participantes dois desenhos, sendo o primeiro de uma criança e o segundo de um pai ou mãe de uma criança com deficiência.

As entrevistas e o procedimento de desenhos-estórias com tema foram realizados em uma sala reservada de modo a garantir um ambiente neutro e sigiloso. Após o término, em seções separadas, foram dadas devolutivas e também foram realizados encaminhamentos para atendimento psicológico. Todos os aspectos éticos foram observados, sendo que este trabalho não representou riscos aos participantes, que consentiram em sua participação e autorizaram a coleta e divulgação dos dados para fins científicos, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido.

Resultados e discussão

Os resultados são apresentados por descrição de cada caso.

Caso 1 - Sra. E.

A Sra. E. contava com 33 anos, estando amasiada há 21 anos com seu companheiro, o qual conheceu em uma festa quando se mudou, sozinha, para São Paulo, vinda do Nordeste. O casal tem duas filhas, sendo que a caçula foi diagnosticada, no nascimento, com paralisia cerebral e contava com cinco anos e meio quando a Sra. E. participou da pesquisa. O marido tem problemas de saúde e é alcoolista; a família passa por dificuldades financeiras, contando com o benefício do governo como principal fonte de renda. O casal tem problemas de relacionamento que foram exacerbados com o nascimento da filha caçula. As principais atividades desenvolvidas pela Sra. E. são cuidar da filha deficiente, que tem graves sequelas e precisa de muitos tratamentos, e da casa, tendo parado de trabalhar após o nascimento da menina, realizando alguns serviços de faxina nos finais de semana.

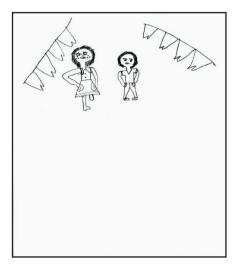


Figura 1 - Primeira unidade de produção (criança com deficiência) - Sra. E.

Sra. E. inicia o desenho e apaga a primeira tentativa, dizendo que parecia uma árvore. Comentou que a entrevistadora parecia uma professora e ela, a aluna a desenhar o que a professora pediu. Iniciou novamente o desenho, pela cabeça, e verbalizou que fazia tempo que não desenhava; começou a rir enquanto desenhava. Durante a atividade, verbalizou:

Sra E.: Você é psicóloga mesmo.

Psicóloga: Por quê?

Sra. E.: Por causa do seu jeito. Olha só que boneca bonita! [Depois de um tempo] Ela vai ficar aleijada do braço. Também não tem perna. É aleijado! Só tem o cotoco. [Depois de certo tempo]. Você vai fazer pergunta? Está feia. Vou aproveitar que é São João. É época de São João. Vai ser uma festa de quadrilha...

Psicóloga: "Eu gostaria que agora você me contasse uma história sobre esse desenho".

Sra. E.: "Ela está feliz. Dando risada. Vai dançar festa de quadrilha, com os colegas da escola. Vou fazer o companheiro dela. Pode fazer o companheiro dela?"

Psicóloga: "O desenho é seu..."

Sra. E. [continua falando enquanto desenha a segunda pessoa]: "Será que eu sei desenhar? [Após certo tempo.] Eu fui a primeira?"

Psicólogo: "Como assim?"

Sra. E.: "Eu fui a primeira que você veio falar?"

Psicóloga: "O que você acha?"

Sra. E.: "Eu acho que sim. Acho que eu sou a primeira. Eu não vi você aqui falando com mais ninguém antes de mim. [Após breve pausa] E esse pé, como é que eu faço? Não tem pé não, né? Como vou fazer esse pé? Não estou acertando fazer o pé do homem. Não. Vai ser assim mesmo. É aleijado das pernas. Garoto bonito."

Psicóloga [Após o término do desenho]: "Você gostaria de me dizer mais alguma coisa sobre a história?"

Sra. E.: "Mais alguma coisa? É o companheiro dela. Estão dançando quadrilha na festa junina da escola. Está todo feliz, comendo pipoca. É época de festa. Deixou a tristeza para lá."

Psicóloga [Após pausa]: "Mais alguma coisa?"

Sra. E.: "Não. Acabou."

Psicóloga: "Você poderia dar um título para essa história?"

Sra. E.: "Título?"

Psicóloga: "Isso. Um nome para essa história." Sra. E.: "Me ajuda! Acho que é 'Festa Junina'".

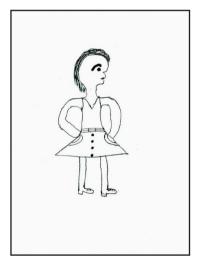


Figura 2 - Segunda unidade de produção (mãe de criança deficiente) - Sra. E.

Psicóloga: "Agora vou te entregar outro papel para você desenhar nele uma mãe de uma criança com deficiência."

Sra. E.: "Vichi Maria! Mulher, como é que eu vou fazer?"

Psicóloga: "Da forma como você achar melhor."

Sra. E. [Iniciou o desenho. Após o término do desenho]: "Desenho feio da porra!"

Psicóloga: "Gostaria que a senhora contasse-me uma história sobre esse desenho".

Sra. E.: "Ela está desconsolada... Pensando na vida, no que aconteceu com a filha dela. Corre... Corre... Tem vez que vê resultado, tem vez que não. Tem vez que quer desanimar, desistir do tratamento. Até pôs a mão na cintura. Ficou olhando para o planeta. Pensa: 'Quem é que não tem problema no mundo?' Principalmente quem põe filho no mundo. Ainda mais criança com paralisia cerebral."

Psicóloga [após pausa]: "A senhora gostaria de dizer mais alguma coisa sobre essa história?"

Sra. E.: "Não."

Psicóloga: "Para essa história, que nome a senhora pode dar?"

Sra. E.: "Sofredora. Essa é uma história muito sofredora."

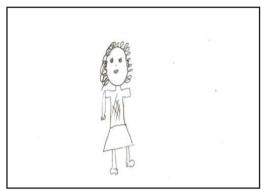
Psicóloga: "Por que sofredora?"

Sra. E.: "Por quê? Por causa da vida que ela leva. Para cima e para baixo."

Caso 2 - Sra. K.

A Sra. K. contava com 27 anos quando participou da pesquisa, sendo mãe de um menino com paralisia cerebral, com 2 anos. Quando soube da gravidez, a Sra. K. namorava o Sr. F. e o casal não tinha planos de casamento, nem desejava ter filhos. Na época, ela estava desempregada e fazia faculdade de Farmácia. Após o nascimento do filho, não voltou a trabalhar e não pôde concluir o curso. O casal continuou namorando, mas somente passaram a morar juntos após o nascimento do filho, que nasceu no 6º mês de gestação em virtude um descolamento de placenta mal diagnosticado. Durante o parto, mãe e filho correram risco de morte. O filho teve paralisia cerebral com sequelas graves, necessitando de cuidados constantes, além de tratamento fisioterápico e médico. A Sra. K. cuida do filho e da casa

em tempo integral, porém relata que seu companheiro a ajuda nos cuidados com o filho quando não está trabalhando. A Sra. K. narra que considera ter apoio e receber ajuda da família e de amigos.



Primeira unidade de produção (criança com deficiência) - Sra. K.

Ao iniciar o desenho, a Sra. K. verbalizou que não desenhava bem e demonstrou dificuldades para desenhar e resistência a iniciar o desenho. Após o término, foi-lhe solicitado que contasse uma história.

Sra. K. [após alguns instantes]: "Eu pensei enquanto desenhei, uma coisa que fosse simples. Cadeira de rodas era difícil, então eu fiz uma menina sem braço. É estranho esse seu trabalho. Não sei para que serve o desenho. Não sei contar uma história... Porque eu não pensei em ninguém enquanto eu desenhava. Acho que deve ser para saber a personalidade..."

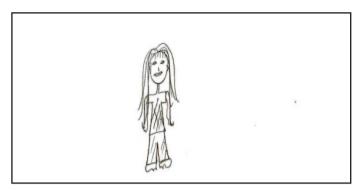
Psicóloga: "Você quer me falar algo mais sobre esse desenho?" Sra. K.: "Não."

Psicóloga: "Você poderia dar um título para esse desenho?"

Sra. K.: "Não sei... Não tem um título."

Psicóloga: "Como você se sente ao desenhar?"

Sra. K.: "Me sinto meio boba. Não pensei que iria fazer desenho. Não tem um título."



Segunda unidade de produção (mãe de criança deficiente) - Sra. K.

Ao iniciar o segundo desenho, a Sra. K. verbalizou que não sabia desenhar, olhou por alguns segundos para a folha de papel e disse: "Lembrei! Não vai ficar nada a ver com ela. Mas vou fazer". Para essa unidade de produção, contou a seguinte história:

Essa é a P. É uma pessoa que eu conheci no Hospital São Paulo. Ela tentou abortar depois que soube que estava grávida. Isso é uma coisa que eu jamais faria. Acho que é errado. Mas ela tentou e não deu certo. Aí nasceu a G. Agora ela está com 2 anos. Fazia um tempo que eu não falava com ela e agora ela mandou um scrap agradecendo que a filha saiu do hospital depois de 2 anos. Eu queria mesmo saber como ela estava, fiquei feliz por ter notícia. Deve ter sido muito difícil para a P. ficar com a filha internada todo esse tempo. Ela tentou abortar. Eu não acho que isso faça dela uma pessoa ruim, apesar de eu ser contra. A G. nasceu e nunca saiu do hospital. É uma história bem cruel e finalmente é feliz. A filha da P. nasceu 2 meses depois de G. (filho da participante). Eu conheci ela na reunião que tem no hospital para as mães com crianças prematuras que é feito por alguns profissionais do hospital. Nós nos conhecemos nesse grupo e ficamos amigas. Perdemos o contato, fazia tempo que eu não falava com ela e ontem eu soube que a filha dela saiu do hospital.

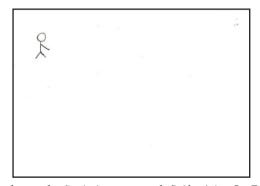
Como título da história respondeu que:

O meu filho sofreu demais, sofreu muito, mas a filha da P. sofreu ainda mais. Acho que o título é "O milagre". Eu vi o que essa criança

passou. Teve várias vezes que ela pensou que a filha não iria sair do hospital, mas saiu. Ela ficou a maior parte desse tempo na UTI. O título dessa história é "O milagre".

Caso 3 - Sr. F.

O Sr. F. contava com 32 anos quando participou da entrevista e seu filho tinha 2 anos e teve paralisia cerebral em consequência de complicações no parto, que foi prematuro. O Sr. F. é amasiado com a Sra. K. Narrou que nunca desejou casar e ter filhos, e que não recebeu bem a notícia da gravidez da namorada, pensando em abortar a criança. O Sr. F. trabalha na microempresa do pai, o que lhe possibilita maior flexibilidade de horário e garante poder acompanhar o filho e a companheira nos tratamentos médicos e fisioterápico. Recebe suporte familiar para cuidar do filho e tem amigos que vão frequentemente à sua casa.



Primeira unidade de produção (criança com deficiência) - Sr. F.

Após terminar o desenho, verbalizou: "Pronto. Sem um braço". Sendo solicitado que contasse uma estória a respeito de sua produção, respondeu:

Uma história? Sobre a criança? O pai e a mãe dela sempre amaram a criança, tudo. Por um problema de má formação do feto, nasceu sem um braço. Como muitos diriam, foi um acaso, sorte. Depende da pessoa. Cada um encara diferente. Ela cresceu e foi feliz, mesmo faltando um braço.

Como título para essa estória, verbalizou: "Um título? Teria que ser mais complexa. Esse é o resumo do resumo. Poderia dar o nome de Felicidade. Como ela cresceu e foi feliz, não foi um braço faltando que a impediu de ser feliz igual às outras pessoas".



Segunda unidade de produção (pai de criança deficiente) - Sr. F.

Para essa produção, narrou:

A história dele é que casou com uma mulher e eles queriam muito ter um filho. Quando ela falou que estava grávida, ele ficou feliz. Foram fazer exames e deu que o feto tinha uma má formação, estava faltando um braço. Para ele foi indiferente. Continuou amando o filho do mesmo jeito. A história dele se confunde com a do filho. Porque esse pai que eu desenhei é o pai desse (apontou para a folha com o desenho da criança). É o pai dessa criança.

Ao ser solicitado um título para sua estória, o Sr. F. verbalizou: "É a mesma história. É a mesma família. É o mesmo título". Sendo indagado se o título da segunda estória também seria "Felicidade", respondeu: "Isso. 'Felicidade'."

Caso 4 - Sr. G.

Quando participou da pesquisa, o Sr. G. contava com 50 anos. O Sr. G. é amasiado e tem três filhos dessa união, sendo que a filha caçula foi diagnosticada com paralisia cerebral e tinha 4 anos e 10 meses. Relatou que aguardou o nascimento da filha com grande expectativa, pois os filhos mais velhos são meninos. Veio do Ceará para São Paulo com a companheira em busca de trabalho. Atualmente, a mulher trabalha com limpeza de casas e o Sr. G. faz serviços esporádicos com transporte de cargas para uma creche, sendo que

a condição financeira da família é precária. Afora esses serviços, o Sr. G. tem, como principal atividade, cuidar da filha, levando-a aos tratamentos médicos e fisioterápicos. Foi percebido, pelo discurso do Sr. G., que ele apresenta dificuldades de compreensão e de expressão.



Primeira unidade de produção (criança com deficiência) - Sr. G.

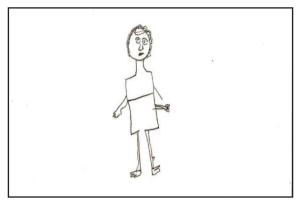
O Sr. G. fez o desenho solicitado, comentando que não costumava desenhar e não sabia se conseguiria fazê-lo. Iniciou desenho pela cabeça, desenhando, em seguida, o restante do corpo, porém desenhou a boca por último, reforçando então os traços do cabelo, pés e roupas.

Quando foi solicitado que o Sr. G. narrasse uma estória, respondeu:

Uma história? Estou pensando... Se ela andasse, as pernas iam ser assim (apontou para as pernas do desenho). Mas ela não anda. Se a cabeça fosse boa... Mas ela não sabe ir para canto nenhum. Se ela andasse, as perninhas iam ser assim, aprumadinhas.

Complementou: "Penso: se ela um dia andar... Não vai poder andar sozinha. Ir para lugar nenhum. Pode até ir, mas não vai saber voltar".

Sendo solicitado um título para a estória, respondeu: "Não estou lembrado, não. Sinceramente".



Segunda unidade de produção (pai de criança deficiente) - Sr. G.

Quando foi pedido que o Sr. G. fizesse a segunda figura, o pai de uma criança deficiente, disse: "O pai de uma criança deficiente? Não sei se sei desenhar isso. Como que desenha o pai de uma criança deficiente?" Ao que lhe foi respondido que fizesse o desenho da forma como achasse melhor.

O Sr. G. levou cerca de meio minuto para iniciar o desenho, começando novamente pela cabeça e, em seguida desenhando o resto do corpo. Verbalizou que seu desenho parecia o de uma figura humana feminina e disse que não sabia desenhar, apontando para o braço do desenho que estava situado na região do quadril, fazendo uma tentativa de desenhar outro braço mais acima.

Para essa produção, narrou:

Pai da criança com... Da criança deficiente. Acho que o pai da criança quer muito que... Acho que ele tem que se conformar. Não foi ele que quis. Nem a mulher dele. Nem os médicos. É tipo um mistério... De porque nasce assim. Nasce porque tem que ser assim. Do porque veio ao mundo. Outro dia a irmã da minha mulher, aquela que mora no Rio, veio aí e ficou uns dias em casa. Ela estava falando da menina e perguntou por que ela nasceu desse jeito. Eu falei que não sabia e comecei a chorar.

Nesse instante o Sr. G. começou a chorar e a limpar o nariz na gola da camisa. Pediu desculpas e, ao ser indagado pelo quê se desculpava, respondeu: Porque eu estou chorando. Tem vez que eu choro. Acho que sou fraco. A irmã da minha mulher falou que Deus só dá criança assim, especial, para quem vai saber cuidar da criança. Acho que ela está certa. Mas tem vez que eu choro. Penso "quem é que vai cuidar dela se eu morrer? Quem é que vai cuidar dela? E se eu ficar sem ela? Eu não posso resolver o problema dela... Eu queria saber resolver... Saber ajudar ela... Mas eu não sei".

Algumas considerações individuais sobre os pais e mães

Antes de discutirmos os casos de forma conjunta, vamos apresentá-los individualmente.

No caso da Sra. E., identificamos sinais de regressão e fixação, especialmente ao analisarmos a segunda unidade de produção, que apresenta um desenho empobrecido e primitivo como representação de si mesma. Os principais mecanismos defensivos identificados também apontam para um primitivismo da vida psíquica, sendo eles: negação, regressão, projeção e compensação. Compreendemos que a Sra. E. tem um histórico de vida de muitas privações e abandono, e que isso contribuiu para seu primitivismo egóico, o que, acrescido de sua situação atual e da paralisia cerebral da filha, leva-a ao uso desses mecanismos como forma de enfrentamento da vida.

No caso do Sr. F., temos o uso de mecanismos de defesa primitivos de forma maciça, especialmente da negação, já que mostra negar, a todo custo, seus sentimentos e, em especial, seu sofrimento, evitando-os, sendo que a forma como consegue lidar minimamente ele, é atribuindo-o ao filho por meio de identificação projetiva. Também observamos predomínio de pulsão de morte, que aparece na dificuldade de amadurecimento e em assumir um papel de homem adulto e de pai.

Novamente, com o Sr. G., observamos predomínio de pulsão de morte, manifestado, nesse caso, por sinais de melancolia, depressão e fragilidade, com dificuldades de enfrentamento da vida. Os mecanismos defensivos por ele utilizados também se mostram rígidos, sendo que se mostra projetivamente identificado com a filha, ligando sua vida à dela, além de fazer uso de formação reativa na tentativa de modificar a realidade e buscar compensação da deficiência da filha e de suas próprias deficiências.

Por fim, podemos perceber uma condição um pouco diferente na Sra. K., pois, apesar do uso de mecanismos defensivos semelhantes aos dos demais, ela mostra maior flexibilidade em suas defesas e maiores chances de fortalecimento egóico. Na Sra. K. vemos negação e atenuação, especialmente na representação da criança com deficiência, além do uso de projeção e identificação projetiva para representar a si mesma e a idealização de que seu filho é um "milagre".

Sofrimento pela deficiência do filho

Os pais e mães mostraram, por meio das entrevistas e de suas produções gráficas, que a paralisia cerebral de suas crianças é fonte de sofrimento para eles, o que está em concordância com os descritos por Amaral (1995), Boscolo (2002), Brunhara e Petean (1999), Buscaglia (2006), Faria (1997), Góes (2004), Murata e Petean (2000) e Rodriguero (2001), já, que todos esses autores, apesar das diferenças metodológicas e teóricas, descreverem que os pais e mães de crianças deficientes sofrem em decorrência da deficiência de sua criança.

Observamos, nos pais e mães participantes desta pesquisa, que a notícia da paralisia cerebral da criança representou um choque, sendo um momento de confusão e desespero (BOSCOLO, 2002; BRUNHARA; PETEAN, 1999; BUSCAGLIA, 2006; RODRIGUERO, 2001), no qual a principal defesa identificada foi a negação.

Compreendemos com base em Amaral (1995) e Buscaglia (2006) que esse sofrimento dos pais e mães é decorrente da frustração, causada pela deficiência, das expectativas que os pais e mães nutriram a respeito dos filhos.

Os mecanismos defensivos e o sofrimento dos pais e mães

Entretanto, o sofrimento não aconteceu somente quando do diagnóstico da criança, mas persiste, como pode ser percebido nos desenhos e nas estórias dos pais e mães. No caso da Sra. E., identificamos que a deficiência da filha causa tanto sofrimento que ela tenta atenuá-la (nega sua intensidade) pondo uma segunda figura humana no desenho e uma festa. Já em sua segunda produção, mostra, mais diretamente, seu sofrimento, fazendo-o de forma desesperançada e sem perspectivas de melhora. Com a Sra. K., temos

que o sofrimento pelo filho deficiente é tamanho que ela sequer consegue narrar uma estória na primeira unidade de produção e usa de identificação projetiva com a história de uma conhecida para falar de seu próprio sofrimento na segunda unidade de produção.

Nesse sentido, não foram encontradas grandes diferenças entre os pais e mães, uma vez que os pais também mostraram sofrimento diante da deficiência dos filhos. O Sr. F. mostra seu sofrimento em ambas as unidades de produção pela negação da gravidade da deficiência de sua criança e pelo uso de formação reativa ao dar o título de "Felicidade" para as duas estórias. Já o Sr. G. mostrou o desejo de que a filha não fosse deficiente na primeira unidade de produção e mostrou a não aceitação da deficiência da filha e a busca de um culpado para essa deficiência na segunda unidade de produção.

O que percebemos é que esses pais e mães, semelhantemente ao descrito por Amaral (1995), demonstram usar de diversos mecanismos defensivos diante da deficiência de suas crianças e da dor causada por esse sofrimento. Dos mecanismos defensivos que a autora apresenta, o que observamos ocorrer com maior frequência é a negação. Os pais e mães mostraram sinais de negação da deficiência, manifestando-se, principalmente, pela atenuação de sua gravidade. Exemplos disso são vistos nas primeiras unidades de produção de todos os participantes, os quais mostraram graficamente deficiências de menor gravidade orgânica do que a que seus filhos realmente possuem.

Em todos os casos, a deficiência graficamente representada foi física; em nenhuma estória houve menção de deficiência intelectual ou outras sequelas que não poderiam ser representadas por meio do desenho. Isso reforça a compreensão do uso da negação como forma de atenuar a gravidade da deficiência. O uso da negação como defesa diante da deficiência da criança foi descrito por Amaral (1995) e por Góes (2004).

Também compreendemos que, ao desenhar crianças com sequelas orgânicas menos graves, e ao omitirem as sequelas de seus filhos nas estórias, os pais e mães buscam compensar a deficiência de seus filhos. Com base em Buscaglia (2006), entendemos que isso é uma manifestação da vergonha que esses pais e mães têm de apresentar ao mundo uma criança não "saudável". Sendo assim,

como não conseguem negar completamente a deficiência da criança, tentam, ao menos, compensar sua produção defeituosa atenuando essa deficiência em suas representações da criança.

Observamos isso na Sra. E. quando ela desenha uma criança que está festejando e acompanhada, e no Sr. F., por sua estória que apresenta uma criança que, mesmo sem um braço, cresceu e foi feliz. Nesses dois casos, há uma forte negação da gravidade da paralisia cerebral da criança e a tentativa de diminuí-la. Já nos casos da Sra. K. e do Sr. G., essa negação e atenuação aparecem de outra forma; na Sra. K., como não consegue atenuar a gravidade da deficiência (como pode ser visto na segunda unidade de produção), esta aparece como "algo inominável" (GÓES, 2004); já no caso do Sr. G., apesar de a atenuação e compensação aparecerem no desenho, há maior contato com a realidade da deficiência da filha na narração da estória, mas mostra não suportar o sofrimento que isso lhe causa e apresenta, como defesa, fantasias de cura.

Compreendemos, então, que os pais e mães apresentam a negação, a atenuação e compensação, conforme descrito por Amaral (1995), Buscaglia (2006) e Góes (2004), mas que cada um o faz em intensidades e formas diferentes. Dentro de uma compreensão kleiniana, isso se dá em virtude da personalidade de cada um, dos recursos defensivos que já existiam antes do nascimento da criança e das relações de objeto que os pais e mães passam a estabelecer com o filho após a notícia do diagnóstico de paralisia cerebral (KLEIN, 1946; 1957).

Mas, apesar de esses mecanismos defensivos serem evidenciados, observamos que outros mecanismos também são utilizados por eles. Ao representarem o pai/mãe de uma criança deficiente, mostraram depreciação de si, culpa, identificação projetiva com a criança, negação do sofrimento e idealização.

Na Sra. E., na Sra. K. e no Sr. G. percebemos certa depreciação de si e sua produção em comentários como "Desenho feio da porra!" (Sra. E.) e nas verbalizações da Sra. K. e do Sr. G. sobre o quanto não sabiam desenhar. Percebemos, também, a culpa, especialmente na Sra. K., que tenta lidar com o fato de haver rejeitado o filho quando soube da gravidez ao se identificar com a história de uma conhecida que tenta abortar a filha; e no Sr. G., que tenta identificar

um culpado para a deficiência da filha projetando sua própria culpa. O próprio Sr. G. mostra identificação projetiva maciça com a filha e liga sua própria vida à dela. Vemos que, na segunda unidade de produção, aparece, novamente, a negação do sofrimento. Exemplos disso são os títulos que são dados para as estórias: "O milagre" (Sra. K) e "Felicidade" (Sr. F). Por fim, percebemos idealização na Sra. K. e no Sr. G., pois ambos dão sinais de idealizarem a paralisia cerebral da criança como algo milagroso e recebido apenas por aqueles que são especiais o suficiente para cuidar de uma criança deficiente.

Considerações finais

Os pais e mães mostraram sinais de sofrimento decorrente da paralisa cerebral da criança e de uso de mecanismos defensivos diante desse sofrimento e diante da própria deficiência. Os mecanismos defensivos utilizados são predominantemente primitivos, sendo que a negação, a compensação e a identificação projetiva foram os mais utilizados, apontando para a dificuldade desses pais e mães em aceitar o filho deficiente.

Referências

AIELLO-VAISBERG, T. M. J. Investigação de representações sociais. In: TRINCA, W. (Org.) Formas de investigação clínica em psicologia: procedimento de desenhos de famílias com estórias. São Paulo: Vetor, 1997. p. 255-287.

AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência** (em companhia de Hércules). São Paulo: Robe, 1995.

ASSUNÇÃO, K. R. Envolvimento de cuidadores no programa educacional de pessoas com autismo e deficiências severas: o que é e como medi-la. 2004. 96f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.

BAVA, M. C. G. G. C. A história das famílias de crianças e jovens com paralisia cerebral: a dor que não sai no jornal. 2001. 188f. Dissertação (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) – Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.

BOSCOLO, C. C. A deficiência auditiva e a família: análise do discurso do sujeito coletivo. 2002. 115f. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, SP.

BRITO, A. M. W. Interações e relações entre genitores-criança surda: um estudo de caso. 1997. 120f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade de Brasília, Brasília, DF.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia**, v. 9, n. 16, p. 31-40, jan.-jul. 1999.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**: um desafio ao aconselhamento. 5. ed. Trad. Raquel Mendes. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CASSARIN, S. Os vínculos familiares e a identidade da pessoa com síndrome. 2001. 197f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

CHACON, M. C. M. A interação social do deficiente mental: um processo que se inicia na / pela família. 1995. 140f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP.

FARIA, M. C. C. O estranho no ninho: estudo da ferida narcísica dos pais de pessoas especiais deficientes mentais. 1997. 135f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, SP.

FRANCESCO, M. I. B. **Família e trabalho:** elo importante para a integração social do deficiente mental. 1999. 300f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.

GÓES, F. A. B. **Os pais e seu filho portador de necessidades especiais / deficiência mental:** um encontro inesperado. 2004. 184f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Universidade Católica de Pernambuco.

KLEIN, M. Alguns mecanismos esquizóides (1946). In: KLEIN, M. **Inveja e gratidão e outros trabalhos**. Rio de Janeiro: Imago, 1991. p. 17-43. v. III.

KLEIN, M. Inveja e Gratidão (1957) In: KLEIN, M. Inveja e gratidão e outros trabalhos. Rio de Janeiro: Imago, 1991. p. 207-267. v. III.

MEIADO, A. C. **O retrato da exclusão:** um estudo de caso sobre a deficiência mental severa no ambiente familiar. 1998. 123f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.

MURATA, M. F.; PETEAN, E. B. L. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia**, v. 10, n. 19, p. 40-46, ago.-dez. 2000.

ODEH, M. M. Família e escola na socialização e formação da identidade da criança com deficiência: formas de resistência e estratégias de adaptação. 1995.

289f. Dissertação (Doutorado em Educação) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.

RODRIGUERO, C. R. B. **Desenvolvimento humano e aquisição da linguagem:** uma investigação acerca da concepção da família sobre a criança surda. 2001. 222f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual de Maringá.

TARDIVO, L. S. C. Análise e interpretação. In: TRINCA, W. (Org.). Formas de investigação clínica em psicologia: procedimento de desenhos de famílias com estórias. São Paulo: Vetor, 1997. p. 115-156.

TRINCA, W. Apresentação e aplicação. In: TRINCA, W. (Org.). Formas de investigação clínica em psicologia: procedimento de desenhos de famílias com estórias. São Paulo: Vetor, 1997. p. 11-34.

TRINCA, A. M. T. Ampliação e expansão. In: TRINCA, W. (Org.). Formas de investigação clínica em psicologia: procedimento de desenhos de famílias com estórias. São Paulo: Vetor, 1997. p. 35-65.

YANO, A. M. M. As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral diplética espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador. 2003. 267f. Dissertação (Doutorado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

Contato dos Autores

Carolina de Almeida Agustineli

Marília M. Vizzotto - mariliamartinsvizzotto@gmail.com

Universidade Metodista de São Paulo Mestrado em Psicologia da Saúde Rua Dom Jaime de Barros Câmara, 1000 Jardim Planalto CEP: 09895-400 São Bernardo do Campo, SP

Recebido em 03-02-2012

Aceito em 08-08-2012