

## INTRODUÇÃO

A relação mãe-filho é tema de estudo nos mais variados campos do conhecimento, dada a sua importância na esfera física, psíquica e social. Esta relação, embora natural, traz desafios. Gerar um bebê e idealizá-lo, vivenciar o momento do parto e adaptar-se àquele novo indivíduo são experiências que vêm carregadas de emoções que vão marcando a relação da mãe com a criança.

O que ocorre quando esse bebê idealizado, desejado não corresponde ao esperado pelos pais e traz a marca de uma deficiência? Na prática clínica com crianças com deficiências motoras, nota-se independente da severidade do comprometimento motor, diferentes formas da criança responder às demandas do ambiente. Muitas dessas crianças, a despeito de frequentarem serviços de saúde são pouco encorajadas pelas famílias a participarem de atividades típicas de seus pares. Uma vez que a constituição psíquica do indivíduo e seu meio social são as bases para a sua expressão motora e a utilização plena do seu corpo, dentro do seu potencial biológico, acredita-se que a forma como a mãe percebe a deficiência irá interferir no desenvolvimento da criança. O desenvolvimento estará vinculado a uma imagem corporal, constituída a partir das relações iniciais entre mãe e bebê.

A imagem do corpo é um dos conceitos chave estudados no campo da psicomotricidade. O termo imagem do corpo pode ser entendido como a representação inconsciente e consciente do corpo. É uma aquisição dentro do processo de desenvolvimento de uma criança, fundamental para a estruturação do esquema corporal que servirá de substrato para a expressão tônica, equilíbrio, lateralização e estruturação espaço-temporal, conhecidos como aspectos ou fatores psicomotores. Estes fatores têm importância clínica, pois se apresentam como indicadores da integridade dos substratos neurológicos e processos psicológicos envolvidos na regulação e execução do movimento (FONSECA, 2014).

Esta imagem, de acordo com Schilder (apud YANEZ, 1994) se origina na imagem do corpo dos outros e é possível que partes do corpo das outras pessoas sejam incorporadas a nossa imagem corporal. Partindo dessas afirmações, no estudo da imagem corporal, podemos dirigir o nosso olhar para o Grande Outro que irá exercer um papel fundamental, se não determinante na constituição desta imagem.

Este artigo trata de uma revisão da literatura que pretende analisar de que forma a percepção materna sobre a deficiência motora produz efeitos na constituição da imagem do corpo. Para isso, será descrito o processo de exercício da função materna; o processo de

constituição da imagem corporal e discutir que efeitos são produzidos na imagem do corpo em uma criança que nasce com uma deficiência.

Tal discussão poderá ser útil no desenvolvimento de estratégias que favoreçam a relação mãe e filho e a ressignificação da perda do filho ideal.

## **FUNÇÃO MATERNA**

É indiscutível o reconhecimento, dentre as diversas teorias sobre a relação mãe e filho, que a função materna tem papel fundamental em vários aspectos do desenvolvimento da criança.

É função materna idealizar, interpretar, significar, atender as demandas do bebê, protegê-lo. A partir do olhar e do desejo materno dirigido ao bebê, ele vai conhecendo seu corpo, suas sensações.

O papel exercido pela mãe (ou quem cumpre esta função) é de oferecer à criança os elementos necessários para a sua sobrevivência. O bebê humano dependente do outro para interpretar suas necessidades, garantir o seu bem – estar e sua sobrevivência.

Esta função, entretanto, se inicia antes do nascimento da criança, quando o filho começa a ser idealizado no imaginário dos pais. Estes passam a criar uma imagem mental que corresponde à imagem do filho ideal. Neste momento, o bebê existe no ventre materno e no imaginário dos pais, que passam a idealizar como será este filho, moldando-o mentalmente, atribuindo-lhe caracteres físicos e de personalidade familiares. Todo este processo psíquico é necessário para a formação do vínculo mãe – criança e esta idealização dará um lugar a este bebê na família, como podemos ilustrar na seguinte afirmação: “Antes de nascer a criança é uma hipótese, uma novidade, um projeto e uma promessa [...] gerada nas fantasias dos seus progenitores” (LEVIN, 2005, pág 36).

As fantasias dos pais acerca deste filho imaginário, segundo Bernardino (2006), nasce nas experiências pregressas vividas pelos mesmos nas suas vivências como filhos. Segundo Winnicott (1964/2012), o momento de plena identificação entre mãe e bebê, decorre das lembranças que a mesma traz do período em que ela mesma foi um bebê; tais experiências tanto podem auxiliar como atrapalhar o exercício de suas funções. E complementando esta ideia, Bernardino (2006) afirma que encontraremos na cultura e no contexto social as influências para a forma como a mãe irá se relacionar com o seu filho.

Segundo Winnicott (1964/2012) desde a gravidez as mudanças físicas que ocorrem com a gestante conduzem a atenção da futura mãe para o seu próprio corpo e posteriormente para o

bebê. As mudanças fisiológicas vão sensibilizando a mulher para as mudanças psicológicas que passarão a ocorrer. Dá-se início a um processo de identificação entre a mãe e o bebê que dura algum tempo após o parto. É esta identificação que permite que a mãe se vincule ao filho e assim, consiga atender as suas necessidades.

Aquela imagem do bebê inicialmente idealizada pela mãe permitirá que ela faça interpretações e atribua significados ao choro, as expressões faciais, ao padrão de sono, a sucção nas mamadas. O conjunto de sinais que o bebê oferece, irá inspirar na mãe a demanda de cuidados, de proximidade. Esses elementos que o bebê oferece são necessários para a mãe construir (ou confirmar) o seu saber, a partir do qual a relação de vínculo vai se construindo.

Dada a importância deste tema alguns autores estudaram as relações humanas iniciais. Dentre eles destacamos Winnicott com a Teoria do Relacionamento Paterno – Infantil e Bowlby que aliado a estudos de outros autores nesta área, desenvolveu a Teoria do Apego. Ambos partindo do conhecimento da psicanálise, trouxeram contribuições acerca dos fatores que envolvem esta relação. Discorreremos de forma breve, os pontos de seus estudos que nos levam a melhor compreender essas relações iniciais.

Em Winnicott (1960/1990) encontramos a descrição dos estágios do cuidado materno. Nos interessa a utilização do termo *holding* para descrever o segurar físico e a provisão ambiental oferecida ao bebê para satisfação das suas necessidades fisiológicas.

Para o autor, o *holding* consiste na proteção contra a agressão fisiológica; os aspectos sensoriais do bebê e a rotina de cuidados dia e noite. Mãe Suficientemente Boa é um termo utilizado pelo autor, para se referir a mãe que traz em si, de forma natural, a capacidade de prover o *holding*. Tal capacidade traz repercussões para o processo de maturação do bebê.

As experiências vividas pelo bebê a partir dos cuidados maternos ganham importância na medida em que, a partir deles, o bebê se organiza e afirma a sua individualidade (WINNICOTT, 1960/1990). A fase de *holding* repercute no processo de maturação, e mudanças vão ocorrendo no desenvolvimento do bebê. Dentre elas, vale destacar o que é designado pelo autor como “estado unitário”, no qual o bebê se torna uma pessoa com individualidade, o que vai marcar a posição entre o “eu” e o “não eu”, a percepção de um interior e exterior, um esquema corporal.

A teoria proposta por Bowlby (1969/1990 p. 193) nos traz que “o vínculo da criança com a sua mãe é um produto da atividade de um certo número de sistemas comportamentais que têm a proximidade com a mãe como resultado previsível”. Acredita-se que, os sistemas de comportamento se desenvolvem como resultado da interação da criança com o ambiente e com a mãe, principal figura deste ambiente. A hipótese apresentada pelo autor propõe a

proximidade com a mãe como uma meta fixada e que comportamentos como sugar, seguir visualmente, chorar e sorrir contribuem para a vinculação, em outras palavras, o apego. O comportamento de apego pode ser definido como a busca e a manutenção da proximidade de um outro indivíduo; faz parte de uma classe de comportamento social que tem como função proteção e aprendizagem, com o comportamento materno, de atividades necessárias a sua sobrevivência. A fragilidade e nível de dependência da criança em relação a mãe provoca a necessidade de manutenção da proximidade física que pode ser variável a depender da cultura e pela utilização de artefatos (carrinhos, canguru) que auxiliem a mãe a segurar o seu bebê, garantindo tal proximidade. No curso natural do desenvolvimento a criança irá demonstrar através do olhar, choro, o reconhecimento da figura de apego.

O comportamento materno depende de experiências prévias, bem como da condição do bebê sinalizar suas necessidades. Com o passar do tempo a partir da consistência dos cuidados e sensibilidade dos cuidadores às solicitações da criança, aliado a capacidade cognitiva e emocional da criança, o vínculo afetivo se desenvolve.

O vínculo formado entre mãe e criança resultará em modelos internos de funcionamento. O modelo interno de funcionamento permite a criança desenvolver um modelo representacional de si mesma. Quando o modelo é positivo a criança terá um sentimento de segurança em relação aos cuidadores, acreditar em si mesma, buscar independência e explorar o ambiente. Esse modelo representacional interno é considerada a base para os relacionamentos futuros. (BOWLBY apud DALBEM, 2005).

As experiências maternas prévias, a construção imaginária do filho ideal e a demanda de cuidados e proximidade são as ferramentas necessárias para a formação de um elo entre mãe e filho. Quem exerce essas funções terá papel fundamental na constituição de um sujeito que está totalmente submetido ao saber de quem lhe apresentará o mundo. Para o bebê, este outro inicialmente- será confundido com ele mesmo. Antes dele se reconhecer como sujeito, ele se reconhece neste outro, que se empresta para interpretação e satisfação de suas necessidades. Por razão de tão vital importância, aquele que exerce a função materna, será chamado de Grande Outro Primordial na teoria psicanalítica.

Logo após o nascimento da criança, encontramos um corpo ainda imerso em atividade motora reflexa e involuntária, que apesar da sua “desorganização” neuromotora, dará a mãe os elementos necessários para enxergar nele o bebê idealizado. A partir do processo de idealização do filho, o *holding* e a vinculação mãe – criança, “marcas” vão sendo impressas no corpo da criança. Essas marcas advém do toque, olhar, da linguagem que é dirigida a criança nos cuidados maternos diários. Tais marcas que se tornam significantes, devido a

relevância de quem as gera e se tornam inscrições no inconsciente do sujeito que está por vir. Com o processo de mielinização aliado as inscrições significantes deixadas pelo Grande Outro Primordial, a atividade reflexa inicial vai dando lugar a um movimento intencional e voluntário. Os aspectos neurobiológicos, por si só, não oferecem todos os elementos necessários para o desenvolvimento ocorrer, sendo necessário este Grande Outro que vai significando o corpo e as respostas reflexas precipitando o surgimento do sujeito que organiza e fornece os instrumentos necessários para o desenvolvimento psicomotor (LEVIN, 1997).

A função materna permitirá que a criança construa uma imagem inconsciente do seu corpo. O olhar materno, o toque, a voz, o ritmo de presenças e ausências vai construindo um diálogo corporal com a criança que permitirá ao recém - nascido um sentido de permanência, uma primeira unificação corporal (LEVIN, 1997). Esta primeira unificação corporal é precursora da imagem inconsciente do corpo e servirá de base para a construção do esquema corporal, modelo a partir do qual serão desenvolvidos os aspectos psicomotores.

## **CONSTITUIÇÃO DA IMAGEM DO CORPO**

Imagem do corpo é um termo utilizado para designar a representação consciente e inconsciente do indivíduo em relação ao seu corpo. Shilder foi o psicanalista que primeiro utilizou este termo em 1935 e assinalou a interrelação entre as esferas fisiológicas, libidinais e sociais. O autor considera que a imagem do corpo tem origem na imagem do corpo do outro, como verificamos na seguinte afirmação: “A construção da imagem corporal funda-se não só na história individual de um sujeito, porém também nas suas relações com os outros. Construimos a imagem corporal sobre a base de contatos sociais” (SHILDER, 1977 apud YANEZ, 1994). Tal afirmação resume a relevância da integridade neurológica das relações iniciais devido as marcas que serão impressas no corpo da criança e nas relações que serão constituídas, (inicialmente com o Grande Outro e num segundo momento com a família e rede social), uma vez que o corpo também refletirá o contexto social e cultural como já exposto por Bernardino (2006).

Essa imagem inconsciente do corpo, a que Shilder se refere, se constitui a partir do surgimento do sujeito que é antecipado pelo Grande Outro no processo de idealização do filho. Este é um processo necessário, é o ponto de partida para a constituição da imagem corporal da criança.

Partindo disso, consideramos indispensável compreender o processo através do qual esta imagem é constituída, uma vez que a sua constituição depende das relações iniciais. É no

olhar do Grande Outro que a criança se vê refletida e dessa forma, o mesmo passa a ter a função de espelho.

O processo por meio do qual a criança faz a conquista da imagem do seu próprio corpo foi descrito por Lacan no Estádio do Espelho em 1966. Segundo o autor, o estágio do espelho tem a função de revelar as relações do sujeito com a sua imagem. Esta, ao estar refletida e ao alcance visual da criança, produz efeitos formadores sobre o organismo. A simples visão da forma total do corpo humano dá ao sujeito um domínio imaginário do seu corpo, mediatizado pelo desejo do Grande Outro que exerce um papel fundamental, o de confirmar para a criança que a imagem refletida pertence a ela.

Neste trecho Lacan destaca o processo de transformação na aquisição da imagem do corpo, considerando a “imaturidade” da imagem, a sua submissão ao Grande Outro e a sua influência no desenvolvimento.

“O estágio do espelho é um drama cujo impulso interno precipita-se da insuficiência para a antecipação – e que fabrica para o sujeito, apanhado no engodo da identificação espacial, as fantasias que se sucedem desde uma imagem despedaçada do corpo até uma forma de sua totalidade que chamaremos de ortopédica – e para uma armadura enfim assumida de uma identidade alienante, que marcará com sua estrutura rígida todo o seu desenvolvimento mental”. (LACAN, 1966, pág. 100)

A imagem do corpo refletida e visualizada pela criança dá a primeira possibilidade da mesma situar o que é e o que não é dela. Este processo, aliado ao processo de maturação fisiológica, permite ao sujeito em constituição integrar efetivamente suas funções motoras e alcançar um domínio real do seu corpo.

Partindo da teoria de Lacan sobre o estágio do espelho, Dor (1992) descreve, de forma didática, os momentos do desenvolvimentos mais significativos na conquista da imagem do corpo. Primeiro a criança percebe a sua imagem refletida no espelho como outro ser real. Este é um momento em que percebemos que a criança olha para o espelho, mas não sabe que aquela imagem pertence a ela e sim a um outro.

No segundo momento, a criança passa a compreender que aquela imagem refletida não é um outro e sim um reflexo. Neste momento, já consegue distinguir entre o ser real e a imagem refletida, e isso é observado ao olhar para o espelho e olhar para a mãe, por exemplo.

No terceiro momento, a criança passa a compreender que a imagem refletida é dela. A partir disso, ela se reconhece na imagem e obtém a representação do próprio corpo, passando a haver uma identificação da criança com esta imagem, o que irá promover a estruturação do

Eu (DOR, 1992).

Dentro do processo de constituição da imagem corporal, o estágio do espelho tem uma grande relevância, uma vez que, a partir desta fase o corpo deixa de estar fragmentado e passa a ser um todo, uma imagem unida, dando ao sujeito um dos elementos necessários para a formação do esquema corporal.

O esquema corporal, por sua vez, funciona como modelo interno do corpo, a partir do qual, as posturas e os movimentos são planejados e executados (FONSECA, 2014). Nesta execução motora, identificaremos a expressão do sujeito moldada na imagem do corpo.

Corroborando as postulações de Lacan, encontramos em muitas obras de Esteban Levin, considerações acerca da constituição da imagem do corpo. O autor aborda à luz da psicomotricidade vários aspectos relacionados a constituição desta imagem, o que vale destacar devido a sua larga experiência prática partindo desta perspectiva.

Levin em sua obra, "A Função do Filho", baseia-se no estágio do espelho para discorrer sobre sua relação com a imagem do corpo e motricidade voluntária. O autor afirma que a partir da construção da imagem do espelho a criança começa a formar uma imagem de si, inicialmente fragmentada, mas que vai se unificando na relação com o Grande Outro. Este é o ponto de partida para a constituição da Imagem Corporal que é a "apresentação inconsciente do corpo", a partir da qual é configurado o esquema corporal e projeto motor. (LEVIN, 2001).

Na sua função de primeiro espelho para a criança, a mãe também se reconhecerá no corpo e nas imitações do filho, o que será essencial para a retroalimentação desse jogo de espelhos. Levin (1997) através de esquemas, partindo da teoria exposta por Lacan, ilustra as relações especulares possíveis entre mãe e filho e suas consequências para a estruturação psíquica. Em resumo, podemos extrair da descrição do autor que diante das primeiras imitações do filho os pais reproduzem o que veem. O corpo da criança, por sua vez, devolve esta imagem, o que resultará no jogo do duplo espelho onde mãe e filho se refletem e recriam o espelho; a criança funciona como espelho para a mãe e a mãe ao se reconhecer no corpo do filho funciona como espelho do filho. O produto disso é uma imagem virtual em falta, é uma imagem que dá unidade, mas não completude. Como consequência "a partir desse jogo de espelhos se montarão a cena e o cenário da constituição da imagem do corpo e das funções imaginárias do eu" (LEVIN, 1997, p.57).

Aqui mais uma vez, podemos destacar as relações existentes entre o real e o imaginário. Partindo da identificação da díade mãe – filho, está em jogo o surgimento do sujeito e a constituição de sua imagem corporal, construção imaginária que surge a partir das vivências no real do corpo.

Outros autores confirmam o postulado por Lacan, no que se refere a constituição da imagem do corpo e sua relação com a função materna.

Dentre eles temos Françoise Dolto que pauta a constituição da imagem corporal na relação com a mãe. Para a autora as primeiras impressões são gravadas no psiquismo infantil pelas sensações corporais proporcionadas ao bebê a partir do contato com sua mãe, seja ele carnal, afetivo ou simbólico. Ainda segundo esta autora:

“A imagem do corpo é a síntese viva de nossas experiências emocionais: inter-humanas, repetitivamente vividas, através das sensações erógenas, eletivas, arcaicas ou atuais[...] a imagem do corpo é a cada momento, memória inconsciente do todo vivido relacional.” (DOLTO, 1984, p. 14 -15)

Neste trecho, a autora explicita a relevância das experiências emocionais vivenciadas, dando destaque a repetição destas experiências para haver a construção de uma memória inconsciente. Além disso, podemos também destacar, baseado neste relato o aspecto relacional e intersubjetivo.

Aqui vale destacar como contribuição da autora, as considerações sobre constituição do esquema corporal, como destacado no trecho a seguir: “O esquema corporal estrutura-se pela aprendizagem e pela experiência, ao passo que a imagem do corpo se estrutura pela comunicação entre sujeitos” (DOLTO, 1984, p.15). Partindo desta afirmação, ressalta-se, o aspecto subjetivo da constituição da imagem do corpo que irá em paralelo ao processo de desenvolvimento refletir na plasticidade cerebral, com a formação de uma área cerebral específica responsável pela conhecimento deste corpo. A autora utiliza o termo esquema corporal para se referir ao corpo e aparato neuromuscular. A mesma considera como esquema corporal “o que especifica o indivíduo enquanto representante da espécie[...]em princípio o esquema corporal é o mesmo para todos os indivíduos da espécie humana, a imagem do corpo é peculiar a cada um” (DOLTO, 1984, p.14). Cabe aqui ressaltar, que este conceito difere do que é trazido por outros autores que vincula a formação do esquema corporal ao surgimento da imagem do corpo. Veremos mais adiante, outras considerações desta autora acerca deste tema.

O esquema corporal, moldagem ou conhecimento do próprio corpo que nasce com o surgimento do sujeito e a apropriação de sua imagem vai se aperfeiçoando em comunhão com a maturação neurológica do bebê no decorrer do processo de mielinização do sistema nervoso central. Para que este processo ocorra, de um lado é necessário haver o substrato neurológico



íntegro e, do outro lado, aquele indivíduo que irá desejar o bebê, “dialogar” com ele, interpretar as suas necessidades, oferecer as condições essenciais de sobrevivência, aquele que cumpre a função materna. Aliado a isso, as experiências sensoriais e vivências corporais irão compor o cenário que auxiliará na formação do esquema corporal e demais aspectos psicomotores.

É a partir do olhar materno e das impressões que ela vai marcando no corpo da criança que gradativamente vai sendo construída uma imagem psíquica que servirá como base para a formação do esquema corporal, aquisição indispensável para o desenrolar do seu neurodesenvolvimento, como descrito por Levin (1997).

## **DEFICIÊNCIA E IMAGEM DO CORPO**

Discorreremos até aqui sobre os processos que envolvem a constituição da imagem do corpo dentro de um processo natural de vinculação. Porém, o que ocorre quando o nascimento da criança é marcado por uma deficiência? Falamos aqui mais especificamente das deficiências que implicam em alterações motoras, seja por desordens neurológicas ou má-formações.

Quaisquer fatores que ameacem o fluxo natural de eventos que acompanham a idealização do filho, podem gerar consequências para as vivências das relações iniciais.

É natural que toda mulher que está gerando uma criança tenha medo, receios ou fantasias relacionadas a possibilidade desta criança nascer com alguma imperfeição.

Jéan Berges em seu texto sobre Lesão Real e Lesão Fantasmática corrobora esta afirmação neste seguinte trecho:

“Pode-se dizer que a confrontação com a déficit da criança vai se manifestar em dois níveis: primeiro, o do objeto que falta, e que, como tal é da ordem do simbólico; na medida em que ele não está no lugar onde a mãe o espera, e isto é sobretudo verdadeiro nas malformações. Mas, também no nível do objeto perdido, o defeito vai barrar, ao cabo, a qualidade do reencontro, da ordem do imaginário, como o pai da filha, que tendo sido mãe, não pode senão chorar sua ilusão, na recolocação de suas identificações”. (BERGES, 1988, p.40)

A partir desta afirmação, é possível observar a complexidade dos processo psíquicos envolvidos nesse confronto com o nascimento que difere do que foi idealizado. Entra em jogo, como já relatado, a experiência da mãe na posição de filha e a representação que a

mesma tem destas experiências.

O evento do nascimento, bem como eventos adversos durante a gestação como parto prematuro, a detecção de anormalidades no bebê ou acidentes no momento do parto podem alterar o processo natural de idealização do mesmo e, como consequência, o processo de vinculação. Nestas situações acima citadas a mãe e a família irão experimentar sentimentos variados como medo, ansiedade e stress que ameaçam a formação do vínculo com o filho, além de incertezas em relação ao futuro. Assim como as relações iniciais, o comportamento materno diante de um filho com deficiência também é um tema bastante estudado.

Vários fatores irão interferir na forma como a mãe/família lida com a deficiência. Dentre eles encontramos: experiências maternas prévias, o que engloba sua vivência como filha ou a mãe ser portadora de uma deficiência, o conhecimento ou convivência prévia com pessoas com deficiência. No que se refere a criança, a capacidade responsiva da mesma, as condições de saúde, fragilidade clínica, número e intensidade de hospitalizações. Com relação a rede de apoio para a mãe, engloba-se o suporte familiar, o apoio do pai, participação em grupos de apoio e no que se refere a equipe de suporte destaca-se o suporte recebido pela mesma, ressaltando a forma como foi repassado o diagnóstico, o que pode contribuir para a formação de uma imagem mais ou menos negativa da condição da criança.

Ao se confirmar o nascimento de uma criança, não só diferente do idealizado pelos pais, mas portadora de uma deficiência, vários são os processos que irão ocorrer na dinâmica familiar e principalmente no estabelecimento da relação parental.

Em Levin (2005) encontramos importantes contribuições na descrição dos processos que ocorrem com as famílias diante de um filho que nasceu com deficiência. Segundo o autor, com a notícia que o bebê nasceu com alguma anormalidade, as dúvidas que surgem naturalmente imediatamente ao nascimento como a confirmação do sexo e as que confirmam a genealogia desaparecem, são anuladas pela deficiência.

Nesta mesma obra, o autor afirma que o nascimento de uma criança com deficiência, seja ela neurológica, genética ou orgânica questiona a genealogia da família, a herança simbólica e a função parental. Esta situação ameaça as relações iniciais já descritas na função materna, como o *holding* e o desenvolvimento do apego. A quebra dessa idealização, pode trazer repercussões para a representação que a mãe faz sobre seu bebê. A imagem do filho ideal pode concorrer com conceitos prévios que a mãe têm acerca da deficiência. Esses conceitos pré – estabelecidos podem interferir na representação que a mãe fará do seu filho, o lugar que a criança passará a ocupar passa a ser marcado pela deficiência.

Não há linearidade, nem uniformidade no modo como as diferentes famílias exercem suas funções nestas condições, entretanto, algumas reações ou comportamentos são descritos. Sousa e Pires (2003) descreve como reação materna a deficiência, o conjunto de sentimentos maternos diretamente relacionados a deficiência da criança, dentre os quais choque, dor, tristeza, negação, descrença, culpabilização, sensação de impotência.

Dormans e Pelegrino (apud Sousa e Pires 2003) cita como as reações mais comuns apresentadas pelas famílias após o diagnóstico de paralisia cerebral como choque, descrença, culpa e sentimento de perda. O mesmo autor descreve ainda 5 estágios no processo de adaptação e vinculação ao bebê com deficiência: choque e desânimo, negação, raiva, ansiedade e tristeza; ajustamento gradual com maior confiança nas suas capacidades de cuidar do bebê e aceitação. Os estágios não são fixos nem no tempo, nem na ordem.

O estudo de Sousa e Pires (2003), corrobora as observações trazidas por Levin. Os autores buscaram estudar o comportamento materno em situações de risco, sendo as mães de crianças com paralisia cerebral o objeto de estudo. Este trabalho tem como objetivo a construção de um modelo teórico acerca do comportamento de mães de crianças com paralisia cerebral que possa promover alternativas adequadas de apoio, de reabilitação e de integração. Neste estudo podemos encontrar de forma detalhada a descrição das reações maternas diante da deficiência.

O modelo apresentado traz como principal preocupação materna, a preocupação com o futuro, primeiramente ligada a sobrevivência do bebê, devido a complicações médicas, internações (muito presentes na prematuridade ou quando há cirurgias); posteriormente as preocupações passam a estar centradas no desenvolvimento e integração da criança. Uma outra categoria apresentada é o investimento na reabilitação que envolve o conjunto de esforços desenvolvidos pelas mães com o objetivo de responder as necessidades da criança que envolvem a aprendizagem de como pegar o filho no colo, alimentar, adormecê-lo, dar banho, etc. Isso exige o aprender a cuidar de uma criança diferente com características que, muitas vezes, dificultam o desenrolar das tarefas cotidianas. Esta fase envolve disponibilidade total no qual o filho e suas necessidades ocupam prioridade máxima. Outra categoria envolve as *reações maternas a deficiência* que se define como o conjunto de sentimentos maternos diretamente relacionados a deficiência e a percepção de competência materna que está relacionada a prestação de cuidados. Outras reações envolvem a frustração materna, revolta e cansaço físico e emocional.

Muitos estudos têm sido desenvolvidos com mães em relação as suas vivências e sentimentos experimentados nas situações de risco para o desenvolvimento da criança. O

estudo de Alcântara, et al. (2015), relata sentimentos de perda, raiva, choque e incredulidade, aflição, depressão, ansiedade e estresse pós – traumático. Em consequência disso, o processo de parentagem da criança pode se tornar mais difícil, uma vez que os sentimentos de perda vivenciados são semelhantes aos sentimentos vivenciados no luto. Neste estudo, os autores pretendem identificar sentimentos de perda e aflição em mães e pais de crianças com paralisia cerebral visando construir um modelo baseado no discurso dos pais considerando variáveis relacionadas à manutenção destes sentimentos. Os resultados deste estudo sugerem que a experiência mais traumática para os pais foi a perda do filho ideal. Segundo o autor, este foi um tópico relatado de forma recorrente pelos pais, com a comparação frequente de como seria a vida se a criança não nascesse com paralisia cerebral. Outro ponto observado foi o direcionamento dado ao tratamento devido a importância dos pais criarem expectativa de melhora dos seus filhos. A expectativa de melhora oferece uma motivação emocional que auxilia os pais a assimilarem o impacto inicial do diagnóstico da criança. Outro fator observado pelo autor, se refere a gravidade da lesão e a idade da criança. Os sentimentos de perda dos pais são mais ou menos intensos a depender da gravidade do acometimento: quanto mais grave e quanto mais jovem a criança, maior o sentimento de perda.

Evans (2012) em um estudo com crianças pré-termo e a relação de apego com suas mães, apontam a prematuridade como um fator estressor para a mãe, uma vez que a mesma irá interferir no tempo necessário para o processo de preparação física e psicológica da mãe para a chegada da criança. Outros fatores estão relacionados com a separação precoce entre a mãe e seu bebê, o sentimento de incerteza em relação a sobrevivência da criança, o tempo de hospitalização, a necessidade de múltiplos procedimentos e as incertezas quanto ao desenvolvimento (por ser a prematuridade um fator de risco para distúrbios neurológicos que podem afetar o neurodesenvolvimento). Estes fatores por serem estressores para a mãe, podem afetar o desenvolvimento da relação de apego e como consequência o desenvolvimento da criança.

Outros estudos abordam os altos níveis de stress ao qual as famílias e principalmente as mães de crianças com deficiência estão submetidas. Os elevados níveis de stress vivenciados diariamente em virtude dos cuidados diários aliados a frustração por gerar um filho imperfeito, trarão consequências para a construção do vínculo entre mãe e criança.

O artigo de Ribeiro, Porto e Vandenberghe (2013) analisa criticamente as publicações que tiveram como foco estudar o estresse parental. Sabe-se que após o nascimento de uma criança com paralisia cerebral a família precisa adaptar-se a inúmeras situações estressantes que se modificam em intensidade e frequência ao longo do tempo. A incapacidade, a visibilidade da

deficiência, os problemas emocionais, as dificuldades de comportamento e a fragilidade de saúde do filho sobrecarregam os pais que podem ter um risco maior de desenvolver distúrbios da saúde física e bem – estar psíquico. O estresse vivido pelos pais, denominado estresse parental, se relaciona com as características dos pais como idade, estado civil, capacidade de enfrentamento, demandas de cuidado com o filho, autopercepção. No que se refere às características da criança tem-se idade, gravidade da deficiência física, presença de problemas emocionais e de comportamento, funcionamento familiar e vínculo entre os pais e a criança. Dentre os fatores sociais tem-se o acesso a suporte/apoio social, fatores sócio econômicos e contexto cultural. O resultado desta revisão sobre estresse parental mostra que pais/cuidadores de crianças com paralisia cerebral apresentam níveis de estresse mais elevados quando comparados com os de pais de crianças sem paralisia cerebral. A gravidade da deficiência física da criança e a habilidade funcional foram associadas a níveis mais altos de estresse nos pais/cuidadores em 2 dos 13 estudos avaliados. A saúde física das crianças com paralisia cerebral é pior em relação às habilidades motoras, a dor, a saúde geral, e pais de crianças que são internadas mais frequentemente apresentam níveis mais elevados de estresse. Os problemas comportamentais e distúrbios de comportamento também contribuem para elevar o nível de estresse dos pais.

Encontramos em Levin (2005) a descrição de três possíveis caminhos a serem percorridos pelas famílias de uma criança com deficiência. Para o autor, existem famílias que prendem-se ao diagnóstico acoplando a imagem da criança àquela imagem antes idealizada de deficiência, “este pais se dedicam integralmente a problemática do filho e fazem dela a causa de suas vidas” (LEVIN, 2005, p.48). Neste caminho pais e filho formam uma só unidade. Entendemos que estas são situações nas quais os pais se antecipam às solicitações da criança, tentando satisfazer todas as necessidades e buscando evitar a mínima frustração. Isso resulta um indivíduo que pouco vivencia a falta, tendo pouca oportunidade de desenvolver suas habilidades, estando nesta circunstância o seu potencial de desenvolvimento pouco explorado.

Em outras famílias o filho deficiente gera rejeição, exclusão. A criança não é identificada como filho, não sendo possível enxergá-la além do seu problema. Tais famílias não reconhecem o potencial biológico que a criança possui a despeito da deficiência apresentada. Nesta situação, na condição de espelho, a mãe terá dificuldades de significar os gestos da criança e naquele corpo antecipar um sujeito. Partindo do jogo do espelho proposto por Lacan, Levin (1997) descreve que, quando a criança nasce com uma deficiência motora o seu corpo permanece situado sempre no espaço real (o próprio espelho), como prolongamento do corpo da mãe que tenta corrigir a falha no corpo do filho com seu próprio corpo, ou o corpo

da criança é tomado como puro órgão, no qual não há virtualidade, no qual a mãe não se reconhece. São mães que diante da expectativa frustrada da chegada do filho idealizado se vê paralisada diante da deficiência sendo quase que incapaz de ressignificar aquela criança e enxergar suas potencialidades. Estas são situações onde identificamos uma dificuldade grande na vinculação e no processo de maternagem. O corpo dessa criança passa a ser marcado prioritariamente pelo discurso médico. O seu corpo passa a ser representante da sua deficiência e neste cenário, ao falar da criança, a mãe fala primeiro da deficiência. Comumente ela passa a descrever o filho a partir das dificuldades, dificilmente reconhecendo suas potencialidades e avanços no desenvolvimento. Estas mães parecem estar acopladas ao significante “deficiente”.

Entretanto, segundo este autor, existem famílias que passam pelo processo do luto e ressignificam a promessa do filho ideal e conseguem dar a este indivíduo um lugar de competência. Nesta condição, é possível encontrarmos uma criança com plena utilização do seu potencial biológico, bem responsiva ao contato e melhor adaptada às demandas ambientais. São mães que, a despeito do corpo marcado pela deficiência, consegue antecipar ali a existência de um sujeito. Mesmo imerso numa rede de gestuais com significação neurológica patológica, a mãe enxerga significações que a remetem àquele sujeito idealizado. Nesta situação, a vinculação da mãe com a criança ocorre de forma mais satisfatória, porém muitas vezes quando o corpo da criança passa a não responder ao esperado devido a deficiência, é comum a mãe ter dificuldade em se adaptar as condições reais e suprir as demandas da criança.

O trabalho de Marvin e Pianta (1996) apresenta um modelo teórico baseado na teoria do apego que pode guiar pesquisas em resolução de tristeza relacionadas ao diagnóstico da criança. O estudo apresenta também um procedimento padronizado e reprodutível para avaliação do sucesso dos pais em resolver o problema do diagnóstico e apresentar dados validados na relação entre resolução parental do luto relacionado ao mesmo. Pais podem ter mais dificuldades em responder em uma via que conduz ao apego seguro devido a ocorrência de eventos que possam parecer ameaçadores. Essas dificuldades podem ter muitas formas como interpretação errônea das pistas da criança, perda de conforto em interagir sozinha com a criança num íntimo contato físico, expectativas irreais, raiva ou depressão, forte evitação de atividades de cuidados em geral. Estes fatores aumentam significativamente o risco de apego inseguro e uma das hipóteses dos autores é que mães que são classificadas como “resolvidas” em relação ao diagnóstico da criança tendem a ter crianças que desenvolvem apego seguro.

Françoise Dolto em seu livro *A Imagem Inconsciente do Corpo* discorre, no âmbito da

deficiência, sobre as possíveis implicações na constituição da imagem e esquema corporal na criança que nasce ou adquire uma deficiência que atinge o corpo. Para a autora, o esquema corporal é sempre atingido quando a deficiência atinge a criança em fase muito precoce, principalmente se a mesma ocorrer antes da aquisição da marcha. Entretanto, a imagem do corpo pode não se apresentar comprometida desde que o ambiente humano que cerca a criança e a relação com a mãe seja satisfatória. A imagem corporal sã dependerá da relação dos pais com a criança e da forma como esta criança será falada pelos pais. Imagem do corpo sã é um termo utilizado pela autora para se referir a uma imagem que permite a comunicação inter – humana, a manipulação lúdica e utilitária dos objetos, associada a uma certa intencionalidade, criadora de cumplicidade em relação a tudo que se passa que permite a relação fecunda entre a criança e as pessoas de sua família.

Podemos verificar nesta afirmação os efeitos da interrelação no desempenho motor da criança:

“Vemos estas crianças, sem braços nem pernas, chegar a pintar com a boca tão bem quanto aquelas que têm mãos[...]Mas, isto só pode acontecer se elas são amadas e apoiadas nos meios que lhes restam para se tornarem criadoras, meios que são representantes de suas pulsões nas trocas com o outro”. (DOLTO, 1984, p. 13)

Partindo do exposto, cabe aqui questionar como se dá a constituição de um esquema corporal deficitário a partir de uma imagem corporal sã. Se a imagem do corpo é precursora do esquema corporal, seria esperado que a partir de uma imagem corporal sã, teríamos um esquema corporal que atenderia favoravelmente a demanda do sujeito, como visto no seguinte trecho: “Sem a imagem do corpo, não há esquemas” (YANEZ, 1994).

Partindo deste panorama, questionamos como a mãe efetuará o seu papel enquanto espelho da criança, ponto a partir do qual a mesma irá constituir a sua imagem? Muito embora, ao longo do percurso ela consiga encontrar condições de oferecer a criança as condições necessárias para o seu desenvolvimento, as relações iniciais podem ser afetadas. Nessa esfera, podemos considerar que, invariavelmente, serão produzidos no corpo da criança efeitos decorrentes dessa relação marcada pelo imprevisto, por um evento indesejado. Sob essas condições, a maternagem, a relação de apego e toda a rede de significações necessárias para a constituição da imagem do sujeito sofrem um rearranjo e cada mãe, a partir do que traz consigo de experiência, da rede de suporte familiar, social e de saúde que possui, a partir do que a criança oferece e as estratégias que a mesma consegue desenvolver no processo de

enfrentamento da deficiência, dará a criação daquela criança a sua marca individual. Esta marca que ficará inscrita no inconsciente da criança levará a uma maior ou menor exploração do potencial biológico que cada indivíduo traz independente das limitações impostas pela deficiência.

A visão materna sobre a deficiência pode interferir na relação mãe – filho, na constituição da imagem do corpo e nas oportunidades da criança vivenciar situações importantes para o seu desenvolvimento. A percepção da criança como frágil, incapaz, o medo da perda e a penalização por qualquer situação que leve a criança a se frustrar, contribui para um comportamento superprotetor, o que implica na redução da oferta de experiências.

Conhecendo as possíveis implicações para a constituição da imagem corporal de crianças com deficiência é importante pensarmos em estratégias que favoreçam a ressignificação do filho ideal por parte dos pais e a redução do estresse materno/familiar visando o favorecimento do desenvolvimento infantil.

Dentre os possíveis caminhos que as famílias percorrem no enfrentamento da deficiência Levin (2005), coloca que aquelas famílias que conseguem passar pelo processo de luto e ressignificar a promessa do filho ideal, são aquelas que foram auxiliadas a encontrar o filho e reforçar os laços de amor.

Partindo desta afirmação, podemos pensar que existe um caminho a ser percorrido que possa auxiliar a mãe/família na elaboração do luto e com isso, favorecer as relações iniciais e a formação do vínculo.

Os estudos já citados ao longo deste artigo trazem alguns aspectos que podem ser considerados ao pensarmos na variabilidade de fatores que irão influenciar na resposta da família no confronto com o filho deficiente.

O estudo de Ribeiro, Porto e Vanderberghe (2013) aponta 6 fatores que modificam o estresse parental como características dos pais como idade, estado civil, capacidade de enfrentamento, demandas de cuidados com o filho e autopercepção. Características da criança como idade, gravidade da deficiência, presença de problemas emocionais e de comportamento. Funcionamento familiar e vínculo entre os pais e a criança. Fatores sociais como o acesso a suporte/apoio social. Fatores socioeconômicos, capacidade de acesso a cuidados formais, empregabilidade e, por fim, o contexto cultural.

O mesmo estudo aponta que níveis mais elevados de suporte social estiveram associados a menores níveis de estresse, assim como pais e mães que se consideram eficientes no seu papel e aqueles que têm laços afetivos estreitos com os filhos tendem a apresentar menores níveis de estresse. Outros fatores que são melhores indicadores de saúde são o apoio do



cônjuge, sentimento de participação social e o bom funcionamento familiar.

O artigo de Sousa e Pires (2003), aponta a categoria Apoio que envolve apoio familiar, apoio técnico e apoio do grupo de pais que contribuem para o bem estar das mães e o ajustamento de expectativas. O apoio profissional auxilia na construção de uma visão sólida e positiva.

O estudo de Alcântara et al. (2015), traz que a assistência médica recebida dos profissionais de saúde foi uma outra área que influencia o sentimento de perda das famílias. A forma como o diagnóstico é repassado e a assimilação do mesmo pode influenciar num aumento da ansiedade.

A partir destes estudos, observa-se que aliado as carecterísticas individuais é de grande relevância a rede de suporte para a mãe, seja ela familiar, social e a de saúde para auxiliá-la no processo de ressignificação da perda do filho ideal.

Medidas como acesso a informação, visando desfazer mitos relacionados a deficiência, o gerenciamento da rotina estressante, a formação de uma rede de apoio familiar e social, que deêm o suporte emocional, bem como auxiliem na divisão de tarefas nos cuidados com a criança visando reduzir o cansaço físico e estresse e a oportunização de situações para a criança em que a mesma seja vista a partir do seu potencial e não da sua deficiência, são algumas estratégias que permitem a família reencontrar um lugar para aquele filho que favoreça a relação mãe – criança e como consequência o seu desenvolvimento.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Neste trabalho foi realizada uma revisão da literatura sobre a percepção materna diante de um filho com deficiência e os efeitos sobre a imagem do corpo. O entendimento sobre a função materna, a sua relação com a constituição da imagem corporal, nos fornecem substratos para uma melhor compreensão dos efeitos na constituição da imagem do corpo de uma criança, que ao nascimento traz a marca da diferença. Naturalmente, todos os aspectos psíquicos e emocionais aqui já relatados construirão uma lente através da qual, a mãe irá olhar para o seu filho, levando muitas vezes, a uma visão distorcida, que produzirá efeitos na imagem corporal da criança, esquema corporal e, conseqüentemente, neurodesenvolvimento.

Como o desenvolvimento neuropsicomotor é processual e ocorre na interrelação com a mielinização do sistema nervoso central, espera-se que, quanto mais precoce as intervenções que favoreçam a relação da díade mãe – criança, menores serão as repercussões negativas

para o desenvolvimento infantil e a relação familiar. Para tanto, ressaltamos a necessidade de atentar para os sentimentos maternos envolvidos na relação com o filho e no recebimento de um diagnóstico que remeta a um filho diferente do idealizado. O entendimento destes aspectos permitirá a elaboração de estratégias pela equipe de saúde que minimizem as iatrogenias provocadas pela palavra e pela forma, evitando destituir a mãe do seu saber, com os saberes médicos. Busca-se, em contrapartida, conduzi-la na direção de uma construção positiva de perspectivas para o futuro envolvendo a ressignificação do filho ideal.