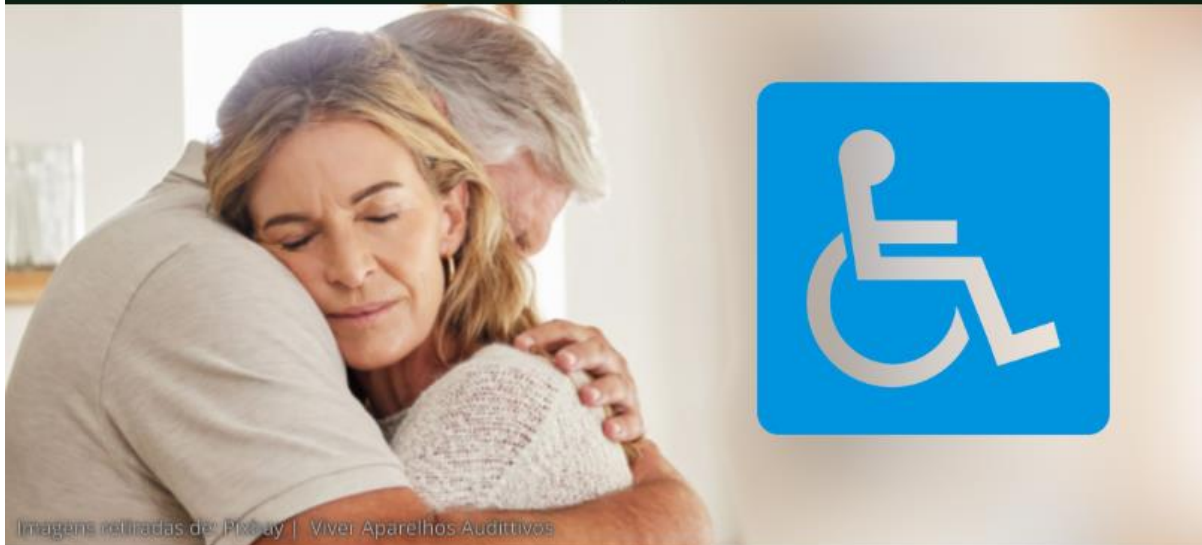


CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS E QUESTÕES CONTEMPORÂNEAS - 01



LUTO E ELABORAÇÃO PARENTAL FACE À INDIVIDUALIDADE DE SEU FILHO

Luise Kindel Monteiro

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2758-4272>

E-mail: luise.kindel@gmail.com

Luciana Fontes Pessoa

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4446-4283>

Resumo: Este trabalho pretende analisar, por meio de uma revisão narrativa de literatura, a maneira como as crenças parentais influenciam o processo de luto diante da constatação de que seu filho possui algum tipo de deficiência ou condição que foge aos padrões de desenvolvimento esperados pela sociedade. Considerando a importância dos pais na constituição psíquica da criança em questão, foi estudado o conceito de normalidade e como ele interfere na elaboração dessa perda simbólica. Os achados indicam que se a particularidade do filho gera angústia familiar, esta pode desencadear conflitos que prejudicam a saúde da família e a viabilidade de crescimento pessoal e adaptação da criança. Acredita-se que essa discussão possa contribuir para o entendimento das diferenças como um componente da individualidade, refutando a discriminação e o preconceito social em relação a essas pessoas. Com isso, espera-se viabilizar uma melhoria na qualidade de vida dessas famílias.

Palavras-chave: Constituição Psíquica. Deficiência. Luto Simbólico.

GRIEF AND PARENTAL ELABORATION IN FACING OF YOUR CHILD'S INDIVIDUALITY

Abstract: This paper intends to analyze, through a narrative literature review, the way in which parental beliefs influence the grieving process of symbolic grief when faced with the realization that their child has some type of disability or condition that escapes the standards of development expected by society. Considering the importance of parents in the psychic constitution of the child in question, the concept of normality was studied and how it interferes in the elaboration of this symbolic loss. The findings indicate that, if the child's particularity generates family anguish, this can trigger conflicts that harm the family's health and the viability of the child's personal growth and adaptation. It is believed that this work can contribute to the understand the differences as a component

POLÊM!CA

LABORE



Polêmica - Revista Eletrônica da Uerj - Rua São Francisco Xavier, 524, 1º andar

bloco D, sl.1001 • Tels.: +55 21 2334-4088 / 4087 • <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/polemica/index>
<http://www.labore.uerj.br> • laboreuerj@yahoo.com.br

of individuality, refuting discrimination and social prejudice in relation to these individuals. Therefore, it is expected to enable an improvement in the quality of life of these families.

Keywords: Psychic Constitution. Disability. Symbolic Grief.

Introdução

A escolha do presente tema originou-se de uma experiência no estágio supervisionado em um núcleo de desenvolvimento¹, localizado no município do Rio de Janeiro, realizado ao longo do ano de 2019. Nesse período, foi possível adquirir uma visão mais aprofundada de diversos transtornos do desenvolvimento, tais como o Transtorno do Espectro Autista e os vários Transtornos de Linguagem. No entanto, foi ao expandir o olhar para o ser humano em progressiva formação, além do diagnóstico, que efetivamente alcançou-se esses sujeitos em sua individualidade.

Essa clínica atua de forma multidisciplinar para o desenvolvimento integrado de crianças, jovens e adultos em suas dimensões sociais, pedagógicas e afetivas. A instituição conta com profissionais das áreas de pedagogia, psicologia, educação física, música e informática, que promovem atividades individuais e em grupo. Neste local, a função do estagiário deve ser ajudar na condução das oficinas de grupos terapêuticos com propostas distintas. Cada estudante, como são chamados, recebe um plano de tratamento individualizado de acordo com as suas necessidades.

Na época, um desses grupos era voltado para a promoção de situações de aprendizagem formal e de vida prática que visam ampliar a comunicação e a interação social dos alunos, favorecendo a funcionalidade de seu comportamento, de forma mais independente e autônoma. Um outro grupo foi constituído por uma oficina de culinária pré-profissionalizante, com o objetivo de estimular as capacidades já existentes e desenvolver habilidades sociais necessárias para a introdução dos estudantes no mercado de trabalho.

Apesar da função do estagiário se restringir a atender os jovens propriamente, foi possível observar, através da interação com os responsáveis, o quanto esses constituem um fator central no desenvolvimento do indivíduo. Alunos cujas famílias aceitavam a sua condição

¹ Os núcleos de desenvolvimento são clínicas multidisciplinares que oferecem assistência às pessoas com deficiência e/ou transtorno do desenvolvimento. Esses espaços surgiram no Brasil, em sua maior parte, após a promulgação do Decreto nº 6.949 (BRASIL, 2009), relativo à Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2007). O referido acordo ocasionou uma mudança paradigmática na forma como esses sujeitos são tratados, destacando a acessibilidade como ponto central para a garantia dos direitos individuais.

respondiam melhor ao tratamento do que aqueles que não eram aceitos na sua diferença. Isso se deve ao fato de que o trabalho na clínica requer a colaboração da rede de apoio dos usuários desse serviço; não apenas no sentido prático, mas exige uma mudança de perspectiva quanto as suas necessidades e diferenças.

Com base nessa experiência, então, e nas discussões teóricas de temas relacionados, constatou-se a indispensabilidade de acolher e compreender não só os pacientes e suas necessidades, mas também seus pais, uma vez que eles apresentam questões específicas que, se não trabalhadas, poderão interferir no desenvolvimento e no ajustamento social de seus filhos. Vale ressaltar que, assim como propõe a psicanálise, quando mencionados pai e mãe nesta produção, não se faz referência necessariamente aos genitores, mas aqueles que ocupam a função materna e paterna, assumindo os principais cuidados desse indivíduo. Nesse caso, pode ser outra pessoa que possua vínculo genético, como avó ou tio, ou afetivo, como padrasto e madrinha.

Considerando tais pressupostos, este trabalho visou analisar o processo de luto e a elaboração dos pais frente ao diagnóstico de deficiência ou demais transtornos de seu filho. Este estudo, portanto, consiste em uma pesquisa bibliográfica, realizada a partir de uma revisão narrativa da literatura acerca das noções e conceitos teóricos importantes para a temática proposta. Para tal, foram explorados os referenciais teóricos de Freud e Lacan, assim como, o conceito de mãe suficientemente boa, de Winnicott, e a teoria das representações maternas, de Serge Lebovici, sobre o confronto entre o bebê imaginário e o bebê real. Ainda, as crenças parentais sobre o conceito de normalidade proposto por Georges Canguilhem e Dalgalarondo, bem como a noção de deficiência através das obras de Debora Diniz e Luciene da Silva. Por fim, foi averiguado o processo de luto simbólico proposto pela Psicanálise, desde a crise e a manutenção do objeto idealizado até a elaboração da perda.

Acredita-se que o presente estudo possui grande relevância na medida em que propõe uma reflexão acerca do que a sociedade entende por normalidade e como tais concepções impactam a vida daqueles que fogem aos padrões de desenvolvimento esperados. Pretende-se encorajar um entendimento sobre as diferenças como um componente da individualidade, combatendo, dessa forma, a discriminação e o preconceito social em relação a essas pessoas, oferecendo-lhes maior qualidade de vida, bem como aos seus familiares.

Influência dos pais no processo de constituição psíquica da criança

De acordo com a Psicanálise, antes de constituir-se enquanto sujeito, todo bebê humano deve perpassar pelo processo de constituição psíquica. Sobre esse fenômeno, tanto Freud (1914/2010) quanto Lacan (1957-1958/1999) fundamentam que o sujeito é um ser social que se subjetiva por meio de outro da mesma espécie que lhe transmite significantes. Ocorre que esse processo, de acordo com Freud (1914/2010), tem sua origem antes mesmo do nascimento, uma vez que o indivíduo prestes a vir ao mundo já existe no imaginário de seus pais.

Em 1914, Freud colocou em destaque a posição dos genitores na formação do narcisismo primário infantil. Segundo ele, a constituição desse eu efetiva-se através da revivescência e reprodução do narcisismo dos pais, que se acham sob a compulsão de atribuir ao filho todos os seus sonhos de realizações e suas fantasias de onipotência. Dessa maneira, os responsáveis tendem a “suspender, face à criança, todas as conquistas culturais que o seu próprio narcisismo foi obrigado a reconhecer, e nela renovar as exigências de privilégios há muito renunciados” (p. 36-37). A elaboração desse processo imaginativo decorre da maneira como eles próprios foram concebidos por esse “banho de linguagem”, de palavras ditas e não ditas, as quais estabelecem a sua identidade enquanto sujeito (SZEGE; STEWART, 1997). Assim, desde o período da gravidez, os responsáveis já idealizam e planejam o futuro de seu filho a partir da sua própria experiência de vida e anseiam que ele atenda às suas expectativas.

Portanto, a depender do desejo desses cuidadores, tanto as leis da natureza como as da sociedade seriam anuladas para a “Sua Majestade, o Bebê”, a fim de que esse não experimentasse perdas ou sofrimentos. É com base nesse olhar libidinoso dos pais que o sujeito, ainda em desenvolvimento, se torna capaz de colocar-se numa posição objetal, ou seja, investir libido em seu próprio ego e experimentar os sentimentos de confiança e amor por si próprio.

Lacan (1957-1958/1999) também enfatiza a importância do discurso parental no processo de constituição psíquica ao afirmar que “[...] não há sujeito se não houver um significante que o funde” (p. 195). Conforme a sua teoria, esse Outro primordial que assume a função materna está encarregado, não só de atender as necessidades básicas para a sobrevivência do bebê, mas de conceder elementos que estabeleçam um lugar de onde o indivíduo será capaz de iniciar o seu reconhecimento e a sua estrutura subjetiva. Nesse sentido, a relação narcísica de satisfação mútua do desejo estabelecida entre a mãe, ou quem ocupa o

lugar de par dual com quem se tem uma relação de cuidado contínuo, e a criança desperta, na última, a pulsão e a introduz ao mundo do simbólico do qual seus pais já fazem parte.

Winnicott (1990), por sua vez, propõe uma compreensão da constituição do ser humano como uma interação recíproca entre um organismo biológico e o ambiente que o sustenta. Para ele, é fundamental que as condições ambientais sejam adequadas, possibilitando que o indivíduo usufrua de seu organismo com o potencial herdado e força vital em direção a um contínuo vir a ser (AMARILIAN, 2003). Ressalta-se, dessa forma, para além das condições herdadas e congênitas, outros fatores que afetam o desenvolvimento humano, tais como as crenças e os valores da cultura em que o indivíduo está inserido, que podem estimular ou limitar as suas possibilidades de crescimento.

Nessa perspectiva, o teórico introduz o conceito de “mãe suficientemente boa” como aquela que se adapta as necessidades do bebê, cumprindo, para tal, três funções essenciais da maternagem. A primeira delas, denominada *holding*, ou sustentação, refere-se à disposição afetiva dos cuidados, expressa por meio do sustento físico e psíquico da criança (WINNICOTT, 1983/2007). A segunda, que corresponde ao manuseio corporal do bebê, experimentado durante a amamentação, a realização dos cuidados físicos e até mesmo em brincadeiras, é chamada de *handling*, ou manejo. Enquanto a terceira é a apresentação de objetos, que diz respeito ao oferecimento de objetos substitutos de satisfação, ou seja, apresentação da externalidade e da realidade (WINNICOTT, 1965/2001). Essas são condições indispensáveis para que o sujeito se sinta como um todo, habite um corpo e mantenha um bom relacionamento com o ambiente externo.

Partindo das concepções psicanalíticas apresentadas, há de se considerar as expectativas parentais depositadas nesse sujeito que chega à família. A respeito disso, Lebovici (1987) postula sobre três crianças que coexistem na mente da mãe (e pode-se considerar também o pai, embora menos ressaltado pelo autor). A criança da fantasia, originária dos conflitos libidinais e ordenamentos narcísicos, constitui o desejo de maternidade reprimido, que a mulher possui, através de um ato incestuoso com o seu próprio pai, e que se expressa no inconsciente. Ao passo que a criança imaginária corresponde ao filho idealizado no processo da gestação, dotado de onipotência e plena capacidade de realizar os desejos narcísicos da mãe que o imagina. A criança real, em contrapartida, se apresenta, a partir do nascimento, enquanto sujeito individual,

portador de características próprias as quais se opõem a idealização dos pais (LEBOVICI, 1987).

Com efeito, essas dimensões imaginárias estabelecem um vínculo primário fundamental entre o bebê e seus genitores, a partir do qual será proporcionado um contexto afetivo e social favorável que lhe fornecerá sentido e identidade (BRAZELTON; CRAMMER, 1989). Em vista disso, Tavares (2016) justifica a importância da investigação a respeito das representações parentais iniciais sobre o seu bebê através do fato de que estas influenciam a qualidade e as características das relações estabelecidas entre eles, sendo assim determinantes ao curso do desenvolvimento infantil.

O significado de normalidade

Como é de se esperar, as reações parentais às características inesperadas de seus filhos são influenciadas pelos valores e crenças dos genitores. Segundo pesquisas, o contexto histórico-cultural favorece o acúmulo de informações dentro de um grupo que se refletem em sistemas de crenças parentais, os quais estão diretamente relacionadas ao estilo de cuidado dispensado à criança (KOBARG; SACHETTI; VIEIRA, 2006). Isto é, os valores e as ideias compartilhados por esses cuidadores determinam a forma como eles se comportam e, conseqüentemente, interagem com os outros indivíduos e com o ambiente no qual estão inseridos.

Keller *et al.* (2003) referem-se as crenças parentais como etnoteorias, representadas por conjuntos organizados de ideias expressas implicitamente através das atividades da vida diária, julgamentos, escolhas e decisões tomadas pelos pais, norteando suas ações. Com efeito, os autores beneficiam-se dos resultados de pesquisas anteriores para defender a hipótese de que esses são recursos utilizados pelos responsáveis para formar conceitos sobre o desenvolvimento, autoavaliação da competência parental, atribuição de sucesso ou fracasso ou para o estabelecimento de metas para si, a criança e sua família.

Em seu livro *O Normal e o Patológico*, Canguilhem (2009) propõe uma reflexão filosófica acerca do conceito de normalidade como algo relativo. Segundo ele, imputar àquilo que é patológico, termo não necessariamente oposto ao normal, carrega consigo uma separação iminentemente política que faz parte de um tipo específico de exercício de poder. Nessa linha de pensamento, a doença não é simplesmente uma medida objetiva, mas possui o seu caráter

ideológico. Dessa maneira, essa noção é necessariamente afetada pela cultura, contexto histórico, político e social no qual é estabelecida.

Dito isso, a ideia de normatividade está ligada a possibilidade de um organismo vivo tolerar o que o médico chama de “infidelidade do meio” (CANGUILHEM, 2009). Ou seja, o que caracteriza a saúde, segundo ele, é a capacidade de se adaptar às novas circunstâncias e reescrever as suas próprias normas de funcionamento. Uma anomalia não é anormal-patológica a não ser que em um determinado meio ela seja vivida como uma contrariedade ou sofrimento. Logo, o estudo da vida não pode se reduzir a uma análise físico-química, uma vez que a doença não é simplesmente um disfuncionamento a reparar ou um desequilíbrio químico a corrigir. É, antes de tudo, uma vivência individual em que o doente vive como qualitativamente outro.

No campo da psicopatologia, a definição de saúde é também historicamente controversa. Em vista disso, Dalgalarondo (2008) evidencia os nove principais critérios de normalidade e anormalidade a serem adotados conforme as concepções filosóficas, ideológicas e pragmáticas do profissional ou instituição de saúde. São eles: normalidade enquanto ausência de doença, normalidade ideal, normalidade estatística, normalidade como bem-estar, normalidade funcional, normalidade como processo, normalidade subjetiva, normalidade como liberdade e normalidade operacional.

Sobre essas definições, algumas considerações são significativas ao presente trabalho. Para o autor, o critério de normalidade como ausência de doença, ou seja, segundo o qual o indivíduo normal é aquele que não possui um transtorno mental definido, é precário pois baseia-se em uma definição negativa, caracterizada por aquilo que lhe falta e não pelas suas qualidades enquanto ser (DALGALARRONDO, 2008).

A normalidade ideal dependente de critérios socioculturais e ideológicos arbitrários, justificando, por muitas vezes, a inclusão de aspectos que não são psicopatológicos. Já a normalidade estatística define como normal o sujeito que apresenta características frequentes na população, sendo igualmente vista como falha pelo psiquiatra, uma vez que nem tudo que é frequente, é necessariamente saudável, como é o caso do uso de substâncias psicoativas (DALGALARRONDO, 2008, p. 33).

Por outro lado, a ideia de normalidade como bem-estar se alinha à definição de saúde proposta em 1946 pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como o “completo bem-estar físico, mental e social” (OMS, 1948, p. 94). Entretanto, para Dalgalarondo (2008) essa

definição é muito ampla, imprecisa e difícil de ser alcançada. Nesse sentido, quase nenhuma pessoa se enquadraria nesse ideal utópico de bem-estar absoluto. Conforme a normalidade funcional, o fenômeno é considerado patológico uma vez que é disfuncional ou produz sofrimento para o próprio indivíduo ou para o seu grupo social. Não obstante, o autor pontua que esse é um conceito difícil de mensurar quantitativamente.

Já a normalidade como um processo traduz aspectos dinâmicos do desenvolvimento psicossocial, considerando as desestruturações, reestruturações, crises e mudanças próprias a determinadas fases da vida, como a infância, a adolescência e a velhice. A normalidade subjetiva dá ênfase à percepção particular do próprio indivíduo em relação a seu estado de saúde. Sendo possível que um sujeito em fase maníaca se sinta feliz e saudável ainda que apresente um transtorno mental grave, ou alguém desenvolva uma doença assintomática e ainda se sinta bem e disposto.

Ainda, a normalidade como liberdade relaciona a questão da saúde mental com a possibilidade de transitar com graus distintos de liberdade sobre o mundo e sobre o próprio destino. Finalmente, a normalidade operacional possui finalidades pragmáticas específicas, como o uso de manuais diagnósticos (DALGALARRONDO, 2008, p. 33). Como se vê, a problemática da definição de normalidade é vasta e exige uma postura permanentemente crítica e reflexiva do profissional, de maneira que as questões políticas, históricas, sociais e econômicas envolvidas sejam consideradas.

A própria noção de deficiência é complexa, dinâmica, multidimensional e se encontra em constante transformação (OMS, 2011). Nessa conformidade, nas últimas décadas houve uma importante mudança de paradigma sobre a compreensão desse conceito, que passou a ser discutido em termos políticos, e não mais estritamente diagnósticos. Com a prevalência do modelo socioantropológico em detrimento do modelo biomédico, a deficiência é então concebida para além de um corpo com lesão, como também uma denúncia à estrutura social que oprime o corpo com variações de funcionamento (DINIZ, 2007).

Assim, os impedimentos corporais deixam de ser considerados uma desvantagem natural a ser reparada, em busca de se obter um padrão de funcionamento típico à espécie, e começam a ser reconhecidos como um modo de vida, uma das várias possibilidades da existência humana (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009). Atualmente, entende-se por pessoas com deficiência como:

Aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (ONU, 2006, p. 22).

Por essa perspectiva, a desvantagem não é inerente aos contornos do corpo, mas consequência de crenças e atitudes que discriminam as diferenças e desconsideram a sua singularidade. Em conformidade com a psicologia sócio-histórica, o ser humano não nasce com as suas características já estabelecidas, mas é constituído através da relação com a sociedade, a qual determina os padrões e normas de conduta a serem seguidos (BOCK, 2007).

Nesse sentido, Vendramini (2019) estipula seis dimensões da acessibilidade, são elas: barreiras arquitetônicas (físicas); barreiras comunicacionais (acesso à informação); barreiras metodológicas (adequação de métodos e técnicas para o acesso de Pessoas com Deficiência à educação, cultura e lazer); barreiras instrumentais (adequação de ferramentas e utensílios); barreiras programáticas (políticas públicas, legislações e normas); barreiras atitudinais.

A acessibilidade atitudinal requer uma análise da deficiência como um fenômeno social e não meramente biológico, em que o padrão de normalidade é definido historicamente (SANTOS, 2019). Uma conduta acessível implica na desconstrução de preconceitos e estigmas que impedem a participação social das pessoas consideradas com deficiência. Isso só é possível através de um esforço para que sejam oferecidas oportunidades de acesso igualitárias, bem como um tratamento que valorize as suas capacidades.

O questionamento sobre as competências de um indivíduo em razão da sua deficiência configura o que é denominado como capacitismo (MARCO, 2020). Está relacionado a noção de que a pessoa com deficiência possui menor valor e, portanto, precisa ser tratada por um médico que irá consertá-la. A deficiência é vista como algo a ser superado em prol de um padrão estabelecido socialmente.

Entretanto, a admissão do corpo com impedimentos como expressão da diversidade humana é atual e configura-se como um desafio para as sociedades democráticas e para as políticas públicas. A isso se deve a importância da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas que propõe políticas e ações, visando promover, proteger e assegurar o exercício dos direitos humanos e liberdades às pessoas com deficiência, bem como o respeito à sua dignidade (ONU, 2006).

Luto simbólico

Do ponto de vista psicológico, o estranhamento às pessoas com deficiência ou desenvolvimento atípico consiste num mecanismo de negação social da imperfeição humana (DA SILVA, 2006). Isso porque, segundo a educadora, todos estão sujeitos a ser deficientes, em algum momento da vida. Seja por tempo limitado, como quando enfermos, ou definitivamente, por consequência de um acidente ou devido ao envelhecimento. Aceitar esses indivíduos é, portanto, o mesmo que reconhecer a fragilidade inerente a condição humana que se quer negar numa sociedade apreciadora do corpo útil. Ademais, a inabilidade para lidar com essa forma diferente de ser é outro fator perturbador ao homem, dado que a previsibilidade é uma forte característica das relações sociais da contemporaneidade (DA SILVA, 2006).

Para além desses motivos, a chegada de um bebê que apresenta uma condição inesperada, em geral, torna-se um evento traumatizante aos pais que o idealizavam como um ser perfeito. Freud (1914/2010) diz que, naturalmente, nenhum sujeito atenderá a todas as expectativas lançadas por seus genitores, fato que constitui a primeira ferida narcísica (ARAÚJO, 2010). Em concordância com a teoria das representações maternas de Lebovici, é inevitável que esses cuidadores se deparem com a criança real, que se impõe pelas suas evidentes imperfeições e vivenciem o luto simbólico da criança idealizada (LEBOVICI, 1987). Por essa lógica, a concepção de luto não se restringe apenas à morte, mas ao enfrentamento das inúmeras perdas reais e simbólicas inerentes ao desenvolvimento humano (CAVALCANTI; SAMCZUK; BONFIM, 2013). Todavia, a situação se complexifica nos casos em que a sua criança foge aos padrões da sociedade, uma vez que as expectativas se distanciam da realidade em maior grau.

Diante dessa constatação, a fertilidade emocional dos genitores é colocada em prova, uma vez que o eu projetado pelos sonhos dos pais cede lugar a um objeto que precisará ser ressignificado e reinvestido em seus pensamentos, desejos e fantasias (FRANCO; APOLÓNIO, 2009). Assim, pode-se dizer que esse sujeito nasce, em um primeiro momento, enquanto objeto de desilusão (na condição de ferida emocional e narcísica) e, após o processo de elaboração do luto parental, vem a ser concebido como um novo objeto de amor (na imaginação real do seu futuro e das suas particulares características).

Segundo Freud (1914-1915/2010), esse é um processo lento e doloroso, pois provoca um sofrimento emocional e dor mental profunda que leva tempo para ser elaborado. Todavia, para que o ser humano acolha algo novo é necessário que ele passe pelo luto dessa outra coisa perdida. Em outras palavras, fazer o luto significa renunciar algo que durante um período de nossas vidas foi importante e alvo da nossa estima. Esse trauma pode estar relacionado a uma perda concreta, como a morte de alguém ou a destruição de um objeto, ou uma perda subjetiva, tal qual uma desvinculação do antigo emprego ou o desapontamento com determinadas expectativas. Impreterivelmente, quando não se faz o luto de algo não se abre o espaço para o novo, o que implica numa resistência a própria realidade.

Como pode ser identificado por Vendrusculo (2014), estudos apontam que quando algo da ordem de uma deficiência se coloca, percebe-se três formas distintas de posicionamento dos pais: o abandono, a compensação e a superação.

A primeira delas é a posição de abandono, da vergonha e da reclusão como resposta ao fato de que o filho idealizado não compareceu para cumprir com as expectativas de seus pais. Conforme supracitado, toda gravidez pressupõe uma reparação das insatisfações e traumas vividos pelos genitores. Ao se darem conta da impossibilidade de que isso aconteça, a família se exime de sua responsabilidade, assumindo uma situação de vitimização que inviabiliza qualquer possibilidade para essa criança.

Todas as impossibilidades de participação ativa da sociedade, de realização e progresso da situação individual de cada uma das partes da parentalidade é justificada por sua condição. O nível de privação que os pais se estabelecem na maioria das vezes não está associado à limitação real que a deficiência do filho impõe, mas a uma barreira simbólica imposta por um desejo de morte e pelo sentimento de incapacidade (VENDRUSCULO, 2014).

Posteriormente, em nome da culpa e da tentativa de compensação, a família busca meios de suprir essa falha. Trata-se de um movimento inicial para construir sobre o filho a possibilidade de que ele venha a superar o limite real imposto pela deficiência. Conforme supracitado, a fragilidade humana evidenciada pela deficiência provoca uma situação de não saber (inconsciente) em relação à criança, colocando-a numa situação passiva de receber tudo prontamente, não sendo instigada a superar suas limitações e se desenvolver.

Em um terceiro momento, os pais finalmente conseguem realizar o luto do filho idealizado. Agora, com uma percepção mais realista, redirecionam seus desejos e fantasias à

criança real que lhes foi concebida, respeitando seus limites e possibilidades. Assumem, pois, suas responsabilidades como cuidadores primários, restaurando os processos vinculativos fundamentais ao desenvolvimento dessa criança (FRANCO; APOLÓNIO, 2009).

Por fim, é necessário salientar que a forma como o diagnóstico é dado aos pais também interfere no processo de vinculação com a criança, de maneira que quanto mais apropriada for a sua revelação, menor pode ser a situação de confusão e desamparo experienciada pelos envolvidos (LEMES; BARBOSA, 2007). Caso a notícia não seja transmitida de maneira clara, possibilitando o seu pleno entendimento, e compassiva ao momento delicado vivido por essa família, oferecendo-lhes acolhimento inicial e as informações necessárias, a ocasião pode se tornar ainda mais traumatizante. De acordo com Brito e Dessen (1999), a ausência dessas condições dificulta o enfrentamento da situação, visto que a comunicação do diagnóstico estabelece o início de um eterno processo de ajustamento a ser vivenciado por essa família.

Considerações finais

De tudo posto, conclui-se que o contexto e a relação estabelecida com o outro são determinantes ao desenvolvimento do sujeito. Por essa razão, é necessário ponderar que, se o diagnóstico de deficiência ou condição não esperada do filho gera angústia familiar, esta pode desencadear conflitos que afetam a saúde da família e a viabilidade de desenvolvimento e adaptação da criança. É apenas através da elaboração do luto pela criança idealizada que se desenvolvem novas possibilidades de vida para esse ser que chega à família.

Em função disso, reforça-se, assim como pontuado por Lemes e Barbosa (2007), a importância de os profissionais de saúde informarem e orientarem esses cuidadores a respeito da condição de seu filho de forma clara, verdadeira, responsável e sensível. Assim, deve haver uma preocupação com o pleno entendimento do enunciado e o esclarecimento de qualquer dúvida que venha a surgir, por mais simples que pareça, sem causar constrangimento nos envolvidos. É essencial que se tenha respeito ao momento delicado vivido por essas pessoas, considerando-se a influência que a atuação do profissional exerce na maneira como eles lidarão com a situação posteriormente.

É igualmente imprescindível que os responsáveis disponham de atenção psicológica não só no momento de anúncio do diagnóstico, mas sempre que julgarem necessário, diante dos desafios cotidianos (VENDRUSCULO, 2014). Portanto, sugere-se que espaços terapêuticos,

como o que originou o interesse por essa temática, ofereçam também atendimento aos pais, seja individualmente ou em grupo. Através desse ambiente seguro eles poderão falar abertamente de suas angústias e sentimentos sem serem julgados ou criticados. Ademais, a troca de experiências entre as famílias pode gerar um sentimento de identificação e até mesmo ampliar as suas redes de apoio. Esse ambiente deve oportunizar a reflexão do que se entende por normalidade e o que é esperado dessa criança, de maneira a alinhar as expectativas e cobranças dos responsáveis com a realidade, respeitando a individualidade de cada um.

Conforme evidenciado neste trabalho, é essencial que os pais tenham condição psíquica para acolher essa criança e investir amor, independentemente de suas características. A ajuda de um profissional especializado pode contribuir para a elaboração do luto simbólico e a superação das dificuldades que poderão vir a enfrentar no decorrer de suas vidas. Assim, será possível desenvolver a potencialidade de seu filho(a), respeitando a sua condição e garantindo-lhe dignidade.

Este estudo se opõe a ideia de que pessoas com deficiência são inferiores às demais, merecendo ser tratadas como anormais e incapazes, em comparação com um ideal definido como perfeito. Acredita-se que o conhecimento nos direciona a um futuro com menos discriminação e mais inclusão social das diferentes formas de existência. A intenção deste trabalho foi contribuir, de alguma forma, para que os jovens com deficiência ou desenvolvimento atípico sejam acolhidos com suas características, não só por seus familiares, mas pela sociedade como um todo. Entretanto, cabe ressaltar que este estudo se limitou a uma revisão narrativa de literatura, um estudo exclusivamente teórico. Uma segunda pesquisa, com coleta de dados na busca de evidências empíricas, já está sendo desenvolvida pelas autoras desta revisão com a finalidade de corroborar com a discussão proposta e vislumbrar as hipóteses levantadas. Espera-se que esta produção desperte o interesse e a reflexão acerca do luto e seu processo de elaboração e que novas pesquisas e debates sejam realizados. Essa luta não finda aqui; está apenas iniciando.

Referências

AMIRALIAN, Maria Lucia de Toledo Moraes. Deficiências: Um novo olhar. Contribuições a partir da psicanálise winnicottiana. *Estilos clin.*, São Paulo, v. 8, n. 15, p. 94-111, jun. 2003.

ARAÚJO, Maria das Graças. Considerações sobre o narcisismo. **Estud. psicanal.**, Belo Horizonte, n. 34, p. 79-82, dez. 2010.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 25 ago. 2009. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 5 jun. 2023.

BRAZELTON, Thomas Berry; CRAMMER, Bertrand G. **A relação mais precoce**. Os pais, os bebês e a interação precoce. Lisboa: Terramar, 1989.

BRITO, Angela Maria Waked de; DESSEN, Maria Auxiliadora. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 12, n. 2, p. 429-445, 1999.

BOCK, Ana Mercês Bahia; GONÇALVES, Maria da Graça Marchina; FURTADO, Odair (Org.). **Psicologia sócio-histórica: uma perspectiva crítica em psicologia**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CAVALCANTI, Andressa Katherine Santos; SAMCZUK, Milena Lieto; BONFIM, Tânia Elena. O conceito psicanalítico do luto: uma perspectiva a partir de Freud e Klein. **Psicol inf.**, São Paulo, v. 17, n. 17, p. 87-105, dez. 2013.

DA SILVA, Luciene Maria. O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. **Revista Brasileira de Educação**, v. 11, n. 33, p. 424-561, set./dez. 2006.

DALGALARRONDO, Paulo. **Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007. (Coleção Primeiros Passos).

DINIZ, Debora; BARBOSA, Lívia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur - Rev. Int. Direitos Humanos**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 64-77, dez. 2009.

DUARTE, Mônica Rodrigues. **Percepções, sentimentos e receios de famílias de crianças com deficiência: um estudo de casos múltiplos**. 2010. 200 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação) – Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2010.

FRANCO, Vítor; APOLÓNIO, Ana Maria. Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes. **Revista Ciência Psicológica**, n. 8, out. 2009.

FREUD, Sigmund. Introdução ao narcisismo [1914]. In: FREUD, S. **Introdução ao narcisismo, ensaios de metapsicologia e outros textos (1914-1916)**. Tradução de Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 2010. (V. 12). p. 13-50.

FREUD, Sigmund. Luto e Melancolia [1917(1915)]. **Introdução ao narcisismo, ensaios de metapsicologia e outros textos (1914-1916)**. Tradução de Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 2010. (V. 12). p. 170-194.

KOBARG, Ana Paula Ribeiro; SACHETTI, Virgínia Azevedo Reis; VIEIRA, Mauro Luiz. Valores e crenças parentais: reflexões teóricas. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 96-102, ago. 2006.

KELLER, Heidi *et al.* Warmth and contingency and their relationship to maternal attitudes toward parenting. **The Journal of Genetic Psychology**, v. 164, n. 3, p. 275-292, 2003.

LACAN, Jacques. (1957-1958). **O seminário; livro 5: As formações do inconsciente**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1999. p. 188-195.

LEBOVICI, Serge. **O bebê, a mãe e o psicanalista**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.

LEMES, Lucyana Conceição; BARBOSA, Maria Angélica Marcheti. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. **Acta. Paul. Enferm.**, Mato Grosso do Sul, v. 20, n. 4, p. 441-5, dez. 2007.

MANNONI, Maud. **A criança retardada e a mãe**. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MARCHESAN, Andressa; CARPENEDO, Rejane Fiepke. Capacitismo: entre a designação e a significação da pessoa com deficiência. **Revista Trama**, v. 17, n. 40, p. 44-55, fev. 2021.

MARCO, Vitor Di. **Capacitismo: o mito da capacidade**. Belo Horizonte: Letramento, 2020.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. Doc. A/61/611, Nova Iorque, 27 jan. 2007. Disponível em: <http://www.pcdlegal.com.br/convencaoonu/wp-content/themes/convencaoonu/downloads/ONU-Cartilha.pdf>. Acesso em: 5 ago. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Conferência Internacional de Saúde. **Official Records of The World Health Organization**. Summary report on proceedings minutes and final acts of the International Health Conference held in new York from 19 June to 22 July 1946. Nova Iorque: Organização Mundial de Saúde, 1948. (N. 2). Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/85573/Official_record2_eng.pdf?sequence=1. Acesso em: 5 ago. 2021.

ORNANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Relatório mundial sobre a deficiência**. Genebra, 2011. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf?sequence=4&isAllowed=y. Acesso em: 5 ago. 2021.

SANTOS, Nathalia de Siqueira. **As significações de uma pessoa com deficiência física sobre as barreiras atitudinais: um olhar a partir da psicologia sócio-histórica**. 2019. 23 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura em Pedagogia) – Unidade Acadêmica de Garanhuns, Universidade Federal Rural de Pernambuco, Garanhuns, 2019.

SZEJER, Myriam; STEWART, Richard. **Nove meses na vida da mulher: uma abordagem psicanalítica da gravidez ao nascimento**. Tradução de Maria Nuryrmar Brandão Benetti. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

TAVARES, Renata Cristina. O bebê imaginário: uma breve exploração do conceito. **Revista Brasileira de Psicoterapia**, Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 68-81, abr. 2016. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/rbp.celg.org.br/pdf/v18n1a06.pdf>. Acesso em: 6 jul. 2021.

VENDRAMIN, Carla. Repensando mitos contemporâneos: o capacitismo. **Memória Experiência Invenção**, São Paulo, v. 1, p. 16-25, dez. 2019.

VENDRUSCULO, Larissa Ester Bartz. **A descoberta da deficiência do filho: o luto e a elaboração dos pais**. 2014. 34 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) – Departamento de Humanidades e Educação, Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Ijuí, 2014.

WINNICOTT, Donald Woods. **Natureza humana**. Rio de Janeiro: Imago, 1990.

WINNICOTT, Donald Woods. Preocupação materna primária. In: WINNICOTT, Donald Woods. **Textos selecionados: da pediatria à psicanálise**. 4. ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1993.

WINNICOTT, Donald Woods. (1965) **A família e o desenvolvimento individual**. Tradução de M. B. Cipolla. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

WINNICOTT, Donald Woods. (1983). **O ambiente e os processos de maturação**: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional. Tradução de Irineo Constantino Schuch Ortiz. Porto Alegre: Artmed, 2007.

Recebido em: 16/06/2022.

Aceito em: 01/06/2023.