

## GRUPO DE APOIO PSICOLÓGICO: VIVENCIANDO A MATERNIDADE DE UM FILHO ESPECIAL

### PSYCHOLOGICAL SUPPORT GROUP: LIVING THE SON OF A SPECIAL MATERNIDADDE

Gisele Cristina Engelmann Kunst<sup>1</sup>  
Maria Lúcia Rodrigues Langone Machado<sup>2</sup>  
Marianne M. Stolzmann Mendes Ribeiro<sup>3</sup>

#### RESUMO

Este estudo teve como objetivo conhecer e compreender as reações, os sentimentos e as expectativas vivenciados pelas mães frente à deficiência do filho. O nascimento de uma criança deficiente traz uma nova realidade à família. A partir da solicitação de acompanhamento psicológico para familiares de crianças e adolescentes portadores de necessidades especiais, por parte da Clínica de Fisioterapia de uma Universidade do Vale do Rio dos Sinos, foi oferecido, pelo Centro Integrado de Psicologia, um grupo de apoio psicológico breve focal de orientação psicanalítica. Nas sessões de grupo, foram trabalhados temas como: maternidade, sentimentos de perda do filho idealizado, preocupações com o futuro da criança, novo olhar quanto ao potencial dos filhos, dificuldades com relação à autoestima e percepção de si mesmo como pessoa no ambiente familiar. Os participantes relataram diversos sentimentos que vivenciaram e mudanças que ocorreram em seus pensamentos para consigo mesmos, como pessoas e membros de uma família, em seus cuidados diários com relação a seus filhos e sua própria qualidade de vida. Este estudo corrobora com outros dessa natureza, evidenciando a importância do apoio psicológico, contribuindo para que familiares de pessoas com algum tipo de necessidade especial possam entender e ressignificar seus sentimentos e suas ações, permitindo-se viver com qualidade de vida.

**Palavras-chave:** Maternidade. Grupo de Apoio. Cuidador.

#### ABSTRACT

This study aimed to know and understand the reactions, feelings and expectations experienced by mothers before their children's disability. The birth of a handicapped child brings a new reality to the family. Upon a request of counseling for families with children and adolescents with special needs, it was offered a brief focal psychological support group of psychotherapy. In group sessions the following topics were worked on: motherhood, feelings of loss of idealized child, concerns about the child's future, a new look at the child's potential, difficulties with respect to self-esteem and perception of oneself as a person in the family. Participants reported that they experienced various feelings and changes that occurred in their thoughts about themselves, as individuals and members of a family, in their daily care about their children and themselves. This study corroborates with others which is an evidence of the importance of psychological support, contributing to family members of people with special needs to understand and reframe their feelings and actions, allowing them to live with quality of life.

**Keywords:** Motherhood. Support Group. Caregiver.

<sup>1</sup> Acadêmica do Curso de Psicologia da Universidade Feevale. E-mail: gekunst@uol.com.br.

<sup>2</sup> Orientadora do trabalho, supervisora de estágio e professora da Universidade Feevale. E-mail: marialucia@feevale.br.

<sup>3</sup> Orientadora do trabalho, professora e supervisora acadêmica da Universidade Feevale. E-mail: marianes@feevale.br.

## INTRODUÇÃO

O presente trabalho aborda uma experiência de prática de estágio profissionalizante realizada ao longo de um ano no Centro Integrado de Psicologia da Universidade Feevale. O grupo de apoio psicológico reunia-se semanalmente, com duração de trinta minutos, e o número de participantes que o frequentava oscilava entre cinco e oito, sendo a maioria mães. Enquanto ocorria o grupo de apoio aos pais cuidadores, os filhos portadores de necessidades especiais recebiam atendimento na clínica de fisioterapia da mesma instituição. Deu-se ênfase, nesse trabalho, à maternidade e suas implicações frente ao filho portador de necessidade especial, deixando a possibilidade para outros estudos abordarem a paternidade e suas implicações.

O trabalho aborda também o significado da maternidade e apresenta um relato de experiência que teve como objetivo conhecer e compreender as reações, os sentimentos e as expectativas vivenciados pelas mães frente à deficiência do filho, bem como promover melhorias na qualidade de vida a partir da intervenção do grupo de apoio psicológico.

## 1 CONSIDERAÇÕES SOBRE A MATERNIDADE

A maternidade é uma das experiências mais fortes e mobilizadoras da vida humana, marca uma nova fase. Frente à sociedade, abrange muito além da perpetuação da espécie e da constituição da família, pois, nos diferentes lugares e épocas e no modo de explicá-la, refletem-se as diversas concepções religiosas, políticas, sociológicas e psicológicas da cultura.

Sendo a maternidade um processo de transformações, a gravidez é considerada um novo estágio da vida, a experiência de ter um filho acarreta consideráveis mudanças em relação à situação anterior, suscitando, na mulher, reações, sentimentos, fantasias e expectativas. Representa uma transição que faz parte do processo normal do desenvolvimento, envolvendo uma mudança de identidade e uma nova definição de papel, pois a gestante, além de filha e mulher, passa a ser mãe.

Os estudos sobre a temática maternidade auxiliam na compreensão das vivências emocionais que permeiam a gestação. De acordo com Mattos e Nunes (1981), a maternidade e a paternidade são representações altamente valorizadas pela maioria das sociedades, portanto, é comum esperar que os casais tenham filhos. Dessa forma, geralmente no início da vida conjugal, torna-se hábito das pessoas, sobretudo as mais próximas, fazerem perguntas como:

"Quando vem o bebê?", "Vocês pretendem ter muitos filhos?" entre outras, as quais, a princípio, são encaradas com naturalidade, muitas vezes, até vistas como brincadeira. Com o passar do tempo, entretanto, podem se transformar em cobranças, pois, desde criança, já nas brincadeiras infantis, o ser humano é preparado para ser mãe ou pai, concebendo essa noção como natural, certo de que isso acontecerá.

Nesse sentido, a gestação, para a mulher, embora uma situação geralmente esperada, constitui-se num evento complexo, quer seja pelas diversas mudanças que ocorrem, física e psicologicamente, ou simplesmente pela vivência dessa experiência repleta de sentimentos intensos. É importante ressaltar que a relação entre a mãe e o bebê começa desde o período pré-natal, revelando-se, basicamente, pelas expectativas que a mãe tem sobre o bebê e da interação que estabelece com ele. Essa primeira relação serve de prelúdio para a relação mãe-bebê que se estabelecerá após o nascimento. As expectativas da mãe em relação ao bebê, geralmente, originam-se de seu próprio mundo interno e de suas relações e experiências passadas. Esse envolvimento se torna mais frequente e intenso a partir do segundo trimestre da gestação, quando o bebê, por seus movimentos, anuncia realmente sua existência. Depois do sétimo mês, o volume e a intensidade dessas expectativas tendem a diminuir; dando lugar à preparação efetiva da chegada do bebê *real* (PICCININI et al, 2004).

Segundo as contribuições de Winnicott (1982), a mulher, durante a gestação e por algumas semanas após o nascimento do bebê, desenvolve uma condição psicológica muito especial, por ele denominada *preocupação materna primária*. Essa condição consiste em um estado de sensibilidade aumentada, que capacita a mãe a se adaptar às necessidades iniciais de seu filho, a se preocupar e se identificar com ele e excluir, temporariamente, outros interesses. Esse estado da mãe é comparado, pelo autor, a um estado retraído, ou dissociado, ou ainda a uma perturbação mais profunda do tipo esquizoide. Se não fosse pela gravidez, seria uma doença. Porém a mãe saudável é capaz de desenvolver essa *doença* e recuperar-se dela quando o bebê a libera.

A mãe que atinge o estado de *preocupação materna primária*, que, para o autor, está relacionado à devoção e independe de jeito ou nível intelectual, é capaz de fornecer ao bebê a ilusão de que existe uma realidade externa correspondente à sua própria capacidade de criar. Esse estado da mãe, que a torna orientada para a tarefa de cuidar de seu filho, estabelecerá a base da saúde mental do bebê (WINNICOT, 1982).

Ao ser humano é comum o desejo pela maternidade e pela paternidade. Para a psicanálise, entende-se que o filho vem, inconscientemente, dar seguimento ao nome dos pais,

bem como corresponder às expectativas parentais de realizarem aquilo que não foi possível a eles, tanto no plano biológico quanto no psíquico (LEVINZON, 2004).

O narcisismo, conceito estudado por Freud em 1914, contribuiu para o estudo da maternidade e da paternidade, atribuindo ao amor e às atitudes afetuosas dos pais em relação aos filhos uma característica narcisista. A atitude emocional dos pais será dominada pela supervalorização, o que revela o caráter narcísico desse afeto, sendo ao filho atribuídas todas as perfeições.

Quando vemos a atitude terna de muitos pais para com seus filhos, temos que reconhecê-la como revivência e reprodução do seu próprio narcisismo há muito abandonado. Como todos sabem a nítida marca da superestimação, que já na escolha de objeto apreciamos como estigma narcísico, domina essa relação afetiva. Os pais são levados a atribuir à criança todas as perfeições - que um observador neutro nelas não encontraria - e a ocultar e esquecer todos os defeitos, algo se relaciona, aliás, com a negação da sexualidade infantil (FREUD, [1914-1916], p. 36).

Embora muitos pensamentos passem pela cabeça da gestante, ela sonha dar a luz a um bebê sadio e bonito, que logo poderá estar em seus braços concretizando sua experiência de ser mãe. Debray (1988) salienta a importância da distância entre o *bebê real* e o *bebê fantasioso* como um fator originário de decepção para a mãe nesse período. Para a autora, durante a gravidez, o escasso contato com o bebê real leva ao domínio da interação da mãe com o *bebê fantasioso*. Esse bebê da fantasia aparece como um maravilhoso bebê onipotente dos sonhos, dotado de todos os poderes e de todas as qualidades, dotado igualmente dos dois sexos, segundo as fantasias do momento. Nos primeiros tempos após o parto, as características do bebê recém-nascido vão, em muitos casos, ajudar a desenvolver na mãe o sentimento de competência e confiança em si para desempenhar seu papel. Nesses casos, a distância entre bebê fantasmático sonhado durante a gravidez e o bebê real será menor, e as decepções naturais poderão ser aceitas sem muito sofrimento. O nascimento de um filho pode, por exemplo, reativar uma problemática antiga insuficientemente elaborada na mãe. Entretanto, a autora considera que o nascimento de um filho se constitui num fato tão importante na vida humana que é comum o afloramento de impulsos e sentimentos contraditórios.

Parker (1997) revela que a ambivalência materna é a experiência compartilhada, de forma geral, por todas as mães, na qual coexistem, lado a lado, em relação ao filho, sentimentos de amor e de ódio. Para essa autora, a dificuldade em enfrentar tais sentimentos tão complexos e contraditórios próprios da ambivalência materna pode redundar em uma

eterna culpa, que implica muito sofrimento, mas com a qual as mães se habitam a viver. Atualmente, culpa e maternidade são quase sinônimos.

Nesse sentido, entende-se, como Maldonado (2002), que é preciso evitar encorajar apenas a expressão dos sentimentos positivos, o que criaria uma imagem muito incompleta da totalidade das vivências maternas; ao contrário, deve-se estimular também a expressão dos sentimentos negativos, de hostilidade e rejeição, das ansiedades, dos temores e das dúvidas, a fim de que, através da elaboração, faça-se emergir, mais plenamente, os sentimentos de amor e ternura e, sobretudo, ajude a entender as dimensões polivalentes que compõem cada relação humana.

Quando o filho nasce saudável, os pais têm a ilusão de que ele vai corresponder à imagem construída por eles. Por outro lado, ao nascer um bebê com necessidades especiais, os pais não conseguem ter essa ilusão de que ele vá corresponder ao bebê imaginário. A nova realidade da família faz com que os pais experimentem a perda das expectativas e dos sonhos que haviam construído em relação ao futuro descendente.

Segundo Buscaglia (1993), o nascimento de uma criança, para a maior parte das famílias, é um momento de prazer, de alegria, de orgulho e celebração da renovação da vida. Para outras famílias, o nascimento de uma criança pode não ser o momento de tanta alegria, ao contrário, pode representar um momento de lágrimas, desespero, confusão e medo. Pode vir a ser uma mudança radical no estilo de vida de todos os envolvidos, cheia de mistério e problemas especiais.

A extensão e a profundidade do impacto desse nascimento são indeterminadas, dependendo da dinâmica interna de cada família e do significado que esse evento terá para cada um. No entanto, a família acaba procurando meios de se adequar à nova realidade. Conforme Miller (1995), desenvolvem-se duas maneiras de lidar com a informação: enfrentando e reagindo. Enfrentar significa fazer aquilo que é preciso, lidar com problemas e avançar. Reagir significa lidar com emoções que incluem desde confusão até o medo da incompetência.

Todos vivenciam o choque e o medo com relação ao evento ou ao reconhecimento da deficiência, bem como a dor e a ansiedade de se imaginar quais serão as implicações futuras. Todos experienciam a perda que gera desapontamento, frustração, raiva, à medida que desaparecem a liberdade e o tempo para o lazer (VASH, 1988).

Dar à luz uma criança deficiente é um acontecimento repentino. Não há um aviso prévio, não há tempo para se preparar (BUSCAGLIA, 1993).

Brazelton e Cramer (1992) apontam que a maior problemática causada pelo nascimento de um bebê com deficiência consiste justamente no colapso da autoestima da mãe, pois o filho acaba refletindo o fracasso maternal, o que coloca em perigo o processo de vinculação.

Conforme Mannoni (1995), qualquer que seja a mãe, o nascimento de uma criança nunca corresponde exatamente ao que ela espera. Na medida em que aquilo que deseja, no decurso da gravidez é, antes de tudo, a recompensa ou repetição de sua própria infância, o nascimento de um filho vai ocupar um lugar entre os seus sonhos perdidos: um sonho encarregado de preencher o que ficou vazio no seu próprio passado, uma imagem fantasmática que se sobrepõe à pessoa *real* do filho.

Herren e Herren (1986) salientam que o filho deficiente cria uma série de conflitos nos pais, sobretudo, na mãe: ferida narcísica e culpa por não ter gerado uma criança de acordo com os modelos culturais do bebê belo e sadio, ambivalência entre a repulsa da deficiência e a atração pela vida a ser confortada.

O nascimento de um filho portador de deficiência afeta a função materna, uma vez que a mãe tem de se deparar com o luto da perda do filho imaginado precocemente, portanto, sente o recém chegado como um impostor e, ao mesmo tempo, um estranho. Na realidade, ocorre um desencontro entre a mãe e o filho, impossibilitando, dessa forma, um vínculo suficientemente eficaz, para que, a partir disso, o sujeito possa emergir (JERUSALINSKY e CORIAT, 1983).

De acordo com Mannoni (1995), nos casos em que há a presença de um fator orgânico, a criança não tem de fazer face apenas a uma dificuldade inata, mas ainda à maneira como a mãe utiliza esse defeito num mundo fantasmático, pois a enfermidade de um filho atinge o narcisismo da mãe, fazendo com que haja uma perda brusca de toda referência de identificação, o que implica a possibilidade de comportamentos diversos diante de uma imagem de si que já não se pode nem reconhecer nem amar.

Nessas circunstâncias, o luto materno demonstrado após o nascimento é uma reação pela perda do bebê perfeito e também reflete a dor e a culpa pelos defeitos pelos quais a mãe se julga responsável, de forma consciente ou inconsciente. Esses sentimentos, para serem superados, requerem tempo e um penoso empenho pessoal (BRAZELTON, 1988).

O medo e a angústia diante da necessidade especial precisam ser pensados, sentidos e verbalizados pela mãe, só assim ela poderá ser capaz de trabalhar o seu problema e levar uma relação proveitosa e satisfatória com o filho.

Segundo Fédida (1984), a deficiência é intolerável não só por fazer ressurgir as insuportáveis angústias de castração, destruição e desmoronamento, mas também por lembrar a vulnerabilidade do ser humano, o deficiente é um sobrevivente que escapou, mas que mostra, concretamente, a nossa debilidade. Ele nos surpreende, desconfortavelmente, pois traz em si a negação de nossa onipotência, levando-nos a reviver angústias primitivas.

Sentir-se responsável pelo problema do filho, conformado ou revoltado é uma forma de tentar elaborar o luto do que deu errado. A culpa, o conformismo e a raiva são sentimentos presentes na busca de uma explicação.

Esses sentimentos e processos pelos quais passam os pais vão interferir diretamente na aceitação da criança. Os pais, ao perderem o filho desejado, podem, imersos em seu sofrimento e não elaborando o luto, estar impedidos de estabelecer um vínculo com o bebê real. Podem fazê-lo, por exemplo, com o bebê desejado e perdido, ficando, assim, prisioneiros da melancolia. Ou podem, paradoxalmente, estabelecer o vínculo com a deficiência e não com o filho deficiente, ou seja, suas relações estarão baseadas no fenômeno e não na criança, nas práticas terapêuticas e não nas necessidades humanas (AMARAL, 1995).

## 2 O TRABALHO DO GRUPO DE APOIO

O apoio psicossocial aos familiares se faz necessário no enfrentamento da doença, muitas vezes, geradora de grandes mudanças na rotina. Buscaglia (1993) relata que, quando um membro da família adoece ou apresenta uma deficiência, os demais membros também *adoecem* e a família passa por uma crise. A angústia não deve ser eliminada, mas acolhida, em busca de elaboração. A escuta tem grande valor, possibilitando a expressão e a conscientização de medos e expectativas. De acordo com Amiralian (2003), existem pontos fundamentais a serem discutidos, tais como: o significado de deficiência com os pais e com toda a família, assinalando o significado de ter um filho deficiente; diminuir a ansiedade dos pais, levando-os a perceber suas competências para criar um filho, mesmo que este tenha uma deficiência; diminuir a autocrítica dos pais em relação a atitudes para com os filhos; e, finalmente, proporcionar condições para que os pais possam assumir, de forma tranquila e prazerosa, suas responsabilidades na educação e na escolarização desse seu filho com deficiência.

É importante salientar que a palavra apoio, segundo Mello e Burd (2004), não deve ser confundida com alguma forma de consolo, conselhos, elogios e estímulos. É aquilo que os

psicanalistas chamam de continência, ou seja, uma capacidade para conter dentro de si uma carga de necessidades, angústias, medos, dúvidas existenciais, agressão, depressão, entre outros sentimentos, que a família deposita sobre o membro familiar doente e que pode ser suportada sem revide ou fuga. É um processo ativo que o terapeuta busca estabelecer com as capacidades positivas as quais a família conserva, para apoiá-las e estimulá-las a serem reutilizadas.

Durante os grupos de apoio, foi possível aos participantes, a maioria mães cuidadoras de necessidades especiais, compartilharem semelhanças e diferenças sobre experiências, processo de luto e conquistas uns com outros. Ocorrendo a aceitação e a valorização de seus pontos positivos e, ao mesmo tempo, estabelecendo limites e conscientização de suas dificuldades, promoveram-se estratégias para melhor qualidade de vida.

O trabalho de grupo realizado baseou-se na teoria de Mello e Burd (2004). Segundo esses autores, os grupos de apoio ajudam a promover novos significados às queixas e aos sentimentos difíceis, o que pode promover mudanças importantes na forma como a família convive com a deficiência. A convivência com outras pessoas promove um espírito de socialização, a identificação entre pares e o espelhamento pelo intercâmbio das experiências antigas e atuais, de sentirem-se mutuamente amparados e, de alguma forma, um podendo auxiliar os outros. De acordo com Cordioli (2000), o objetivo da psicoterapia de apoio é o alívio dos sintomas e a mudança de comportamento manifesto, sem ênfase na modificação da personalidade. O grupo de apoio tem suas bases no grupo terapêutico, também chamado de autoajuda. No nosso caso, os grupos seguiram os oito princípios básicos abordados pelos autores Zimmerman e Osório (1997), que caracterizam o funcionamento dos grupos de apoio como: experiência compartilhada, educação, autoadministração, aceitação de responsabilidade por si próprio, objetivo único, participação voluntária, concordância na mudança pessoal, anonimato e confidência.

As participantes do grupo, ao compartilharem suas histórias e vivências, permitiram que suas experiências emergissem em suas falas como trajetórias de vida. Os encontros foram momentos de troca, reflexão e emoção, pois, diante de cada palavra, gesto, expressão, sorriso, lágrima e silêncio, os relatos ganhavam colorido. Enquanto falavam, expressavam suas ideias, seus sentimentos, suas emoções e vivências, evidenciando o jeito de ser particular de cada uma das participantes, que, embora individualmente estivessem em momentos diferentes, isso não impediu de apreender o todo, como coletivo. “Participando do grupo consegui ter melhor aceitação dos problemas da minha família” (sic).

Desde o momento em que se descobre a gravidez, pais e mães começam a fazer planos quanto ao futuro do filho. Dificilmente, pensam na possibilidade de vir a ter um bebê com deficiência. A gravidez geralmente é acompanhada de comemoração e de expectativas. Os familiares e conhecidos esperam ansiosamente o momento do nascimento da criança e compartilham o planejamento sobre sua chegada. Qualquer eventualidade desconhecida ou não planejada pode ser uma realidade dura para ser assimilada. “Sempre sonhava ser mãe, depois, na gravidez, a gente sonhava ter uma criança perfeita, nunca pensava que viria com algum problema, não sei se é porque não tinha na família, sempre se pensa em tudo direitinho com saúde normal [...]” (sic).

Em relação aos sentimentos manifestados frente à notícia de que seus filhos tinham alguma necessidade especial, a maioria referia tristeza e desamparo. De acordo com Amaral (1995), pode-se observar que o sentimento de tristeza se faz presente nesse momento, pois a mãe faz o luto pela perda do filho idealizado. “No início fiquei muito triste por minha filha ter nascido com problema, agora já me conformei, vejo outras crianças piores” (sic).

Quando a questão é o nascimento de uma criança com deficiência, a intensidade da situação envolve uma repercussão complexa e imprevisível no contexto familiar. A dificuldade com o impacto da notícia sempre deixa marcas profundas nos familiares, principalmente, na mãe e no pai, personagens diretamente relacionados com a causa e ainda culpabilizados pela perda de uma criança sonhada, idealizada e planejada (MANNONI, 1995). “Fui obrigada a procurar caminhos que nunca tinha pensado, a vida empurra a gente pra um caminho que não é fácil, é cheio de dor, com um final incerto e desconhecido” (sic).

O melhor tipo de ajuda para os pais de uma criança que nasce com deficiência é ouvi-los e auxiliá-los a lidar com os sentimentos negativos em relação à deficiência, oferecendo-lhes apoio psicológico (TELFORD; SAWREY, 1978).

Com dificuldade, as participantes falavam o que esperavam para si mesmas quanto ao futuro; a maior parte refere sonhar com a melhora da criança e os tratamentos eficazes, ou seja, apresentavam dificuldade para falar sobre si próprias. O filho e suas necessidades especiais ocupam lugar de prioridade máxima. As mães passam a priorizar a sua vida em função do filho, relegando para segundo plano todo o resto (SOUZA e PIRES, 2003). “Antes eu saía muito, gostava de dançar; larguei muita coisa, mas não me arrependo, ele é a paixão da minha vida, cuido vinte e quatro horas do meu filho” (sic).

Nos encontros realizados com o grupo de cuidadores, ficou evidente que o espaço de escuta produziu um efeito bastante positivo para as mães participantes, pois conseguiram verbalizar o quanto se sentiam aliviadas por poder expressar certos sentimentos, como culpa,

raiva e tristeza, e serem ouvidas sem julgamentos: “[...] às vezes falo comigo mesma, choro e cuido para ninguém ver, embora eu fale para mim mesma não deixar a peteca cair, é difícil, aqui me sinto bem para falar” (sic). “[...] acho que meu erro foi querer ser mãe” (sic). “Me sinto irritada com os comentários e olhares para a deficiência da minha filha, às vezes parece que me culpam por ela ser assim” (sic). “Faço tudo para a minha filha, ela não tem culpa de ter nascido assim” (sic).

As verbalizações das mães encontram apoio na literatura, pois, segundo Buscaglia (1993), o processo acontece após um longo período de tempo, com muita paciência, compreensão e aprendizado. Os terapeutas não podem dizer à família o que sentir ou fazer; devem permitir que os indivíduos encontrem seus próprios *insights*, explorem seus próprios caminhos, encorajando-os a se envolverem em experiências construtivas e satisfatórias para o ego. Para esse autor, as pessoas da família precisam de elogio, alternativas para o comportamento, de cuidar de seus filhos, enfim, alguém que os oriente. Elas precisarão saber que o terapeuta se importa com elas, que elas são indivíduos especiais, de muito valor, e que são capazes de analisar seus problemas chegando a conclusões satisfatórias. Os terapeutas poderão realizar essa tarefa singular se permanecerem flexíveis, atentos e observarem algumas regras básicas para uma abordagem terapêutica humanitária.

Durante os grupos, as integrantes revelaram ter obtido grandes mudanças em seus pensamentos, suas atitudes e sua postura para consigo mesmas como pessoas e membros de uma família, de uma sociedade, e também como responsáveis por um portador de necessidade especial. Também relataram que houve mudança em seus comportamentos diários com relação a cuidar de seus filhos, na manifestação de suas emoções e, principalmente, na compreensão do que se passa afetiva e emocionalmente com elas nesse momento de suas vidas: “[...] a relação do casal estava praticamente acabada, porque deixava meu filho dormir junto por causa dos cuidados e agora ele está dormindo no quarto dele, é meio difícil, porque preciso levantar pra ver ele quando chama, mas meu marido voltou a dormir comigo” (sic). “Olha, consegui deixar minha filha em casa com minha mãe e fui ao salão arrumar as unhas, cortar o cabelo, como vocês falaram, precisamos nos cuidar” (sic). “Ah, fazia muito tempo que não sentava para olhar TV no sofá com as pernas para cima, estava sempre correndo e cansada, como foi bom” (sic).

Ao finalizar os encontros, as participantes deixaram evidente a motivação para dar continuidade ao que foi iniciado: “[...] não dá pra acreditar, minha filha está crescendo, isso me deixa estranha, preciso voltar a fazer algumas coisas para mim, penso em voltar a estudar,

ela tá ficando um turno todo na escola [...]” (sic). “Gostei muito do dia que olhamos a caixa com espelho, consegui me ver como sou batalhadora e feliz” (sic).

As participantes verbalizaram a importância que o grupo teve nas suas vidas, auxiliando na promoção da saúde e permitindo o aprendizado de novas formas de enfrentamento perante a doença do filho e do ato de cuidar, refletindo na melhoria da qualidade do relacionamento do cuidador com a criança portadora de necessidade especial e os demais familiares.

Através do relato de experiência apresentado nesse estudo com o grupo de cuidadores de crianças com necessidade especial, foi possível mostrar a importância do apoio emocional e fortalecimento dos participantes, que foram escutados, entendidos e receberam auxílio para recuperar a autoestima e a reassumir o cuidado consigo mesmos. Isso com base na psicoterapia de apoio, na qual, segundo Cordioli (2000), o terapeuta busca promover uma relação positiva e de apoio, reforçando aspectos sadios dos participantes, suas habilidades e capacidades para usar os recursos do ambiente, reduzindo o desconforto subjetivo e o comportamento disfuncional, auxiliando-o a atingir o grau máximo de independência em relação ao seu papel. A psicologia auxilia na mediação da dinâmica e do funcionamento do grupo, uma vez que os relatos dos participantes emergem de um eixo comum, dessa forma, as alternativas de resolução de conflitos ou adaptação, muitas vezes, são sugeridas pelos próprios integrantes do grupo, reforçando, assim, a capacidade que cada sujeito tem para desenvolver habilidades de enfrentamento diante da adversidade.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O trabalho realizado proporcionou a compreensão dos mecanismos de enfrentamento que cada participante, na sua individualidade, utilizou para conseguir superar os momentos de incertezas, angústias e preocupações para corresponder às necessidades de cuidado, ao tornar-se mãe e pai de uma criança portadora de necessidades especiais. No grupo, foi possível perceber que a mãe cuidadora assume e vivencia a responsabilidade pelo cuidado da criança com necessidades especiais. O grupo facilitou a reconstrução e a resignificação da vida das participantes, através da escuta de suas emoções, seus valores, desejos, suas ideias e opiniões.

O processo vivenciado pelas participantes foi associado à vocação feminina para o cuidado, que leva as mães a serem as principais cuidadoras, abdicando, em muitos momentos, de sua vida social, profissional e pessoal, visto que a prioridade é dada ao papel de ser mãe.

Trabalharam-se, nos grupos, os questionamentos trazidos e a culpabilidade, que se intercalaram numa ambiguidade de sentimentos, incluindo medos e ansios, dedicação e amor em relação à criança, influenciando diretamente no processo de adaptação vivenciado pela mulher, mãe cuidadora de uma criança portadora de necessidade especial.

Conclui-se que, diante da experiência vivenciada pelo grupo, se percebeu a importância de acolher, orientar e acompanhar a saúde da mãe ou do pai cuidador, abrindo espaço para que trabalhos semelhantes ao apresentado possam ser desenvolvidos com regularidade e maior abrangência. Abordou-se o cuidado de si, que possibilitou reconstruir significados e sentidos sobre as trajetórias vividas, possibilitando ressignificar vínculos, experiências e formas de agir, podendo, assim, minimizar o quadro de desgaste do cuidador, compreendendo vários aspectos positivos da saúde e da dinâmica da familiar, proporcionando a todos uma melhor qualidade de vida.

## REFERÊNCIAS

AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência**. São Paulo: Robe Editorial, 1995.

AMIRALIAN, M. L. T. M. **A deficiência redescoberta**: a orientação de pais de crianças com deficiência visual. Revista Psicopedagogia, v. 20, n. 62, 2003.

BRAZELTON, T. B. **O desenvolvimento do apego**: uma família em formação. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

BRAZELTON, T. B.; CRAMER, B. G. **As primeiras relações**. São Paulo, Martins Fontes, 1992.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**: um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CORDIOLI, Aristides V. **Psicoterapias**: abordagens atuais. Porto Alegre: Artmed, 2000.

DEBRAY, R. **Mães em revolta**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

FÉDIDA, P. A negação da deficiência. In: DAVILA NETO, M. I. (Org.). **A negação da deficiência**: a instituição da diversidade. Rio de Janeiro: Achiamé/Socius, 1984.

FREUD, S. Introdução ao narcisismo: ensaios de metapsicologia e outros textos (1914-1916) In: **Obras completas**. V.12. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

GHERPELLI, M. H. V. **Diferente, mas não desigual**. São Paulo: Gente, 1995.

HERREN, H.; HERREN, M. P. **A estimulação psicomotora precoce**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

JERUSALINSKY, A. N.; CORIAT, E. **Função maternal e estimulação precoce – experiência controlada com 100 sujeitos de 3 a 16 meses de idade cronológica**. Escritos da Criança, 1: 1983.

LEVINZON, G. K. Adoção na clínica psicanalítica: o trabalho com os pais adotivos. Mudanças. In. **Psicologia da Saúde**, v. 14 n. 1, 2004.

MALDONADO, M. T. **Psicologia da gravidez**. São Paulo: Saraiva, 2002.

MANNONI, M. **A Criança Retardada e a Mãe**. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

MATTOS, E. T. B.; NUNES, R. C. S. **Meu filho adotivo: Os problemas enfrentados pela criança e seus pais adotivos**. São Paulo: ALMED, 1981.

MELLO F. J.; BURD, M. **Doença e Família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

MILLER, H. **Ninguém é Perfeito: Vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais**. Campinas: Papyrus, 1995.

PARKER, R. **A mãe dividida: A experiência da ambivalência na maternidade**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1997.

PICCININI, C. A. et al. Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.20, n.3, p.223-232, set./dez. 2004.

SOUSA, S. B.; PIRES, A. P. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. **Psic., Saúde & Doenças**, v.4, n.1, jul. 2003.

TELFORD, C.; SAWREY, J. **O indivíduo excepcional**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

VASH, C. L. **Enfrentando a Deficiência: a Manifestação, a Psicologia, a Reabilitação**. Coleção Novos Ubrais. São Paulo: Pioneira, 1988.

WINNICOTT, D.W. **Textos selecionados: Da Pediatria à Psicanálise** Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1982.

ZIMERMAN, D. E.; OSORIO, L. C. **Como trabalhamos com Grupos**. Porto Alegre: Artmed, 1997.