

Intervenção fonoaudiológica junto a mães de crianças com múltiplas deficiências*

Danielle Giacometti Nagy**

Maria Consuelo Passos***

Resumo

Este artigo apresenta algumas reflexões sobre experiências clínicas fonoaudiológicas vividas com crianças portadoras de múltiplas deficiências e suas mães. Trata-se de um trabalho clínico que enfatizou a presença dessas mães nos atendimentos, colocando em um primeiro plano a relação delas com seus filhos deficientes. Para embasá-lo teoricamente, foram adotadas algumas concepções winnicottianas sobre a constituição humana. A metodologia utilizada foi a clínico-qualitativa, sendo apresentadas quatro dinâmicas relacionais entre mãe e filho, as quais foram observadas com certa frequência na clínica fonoaudiológica e que, uma vez compreendidas pelo terapeuta, podem auxiliar no sucesso do tratamento, já que permitem que cada díade seja acolhida de maneira singular. São elas: evidências no corpo dificultando o vínculo; cuidados excessivos ou insuficientes; negação do diagnóstico; problemas para alimentar o filho. Ao longo de um processo em que as dificuldades das mães eram acolhidas pela terapeuta, alguns resultados foram sendo produzidos na evolução clínica da criança. Trata-se de uma intervenção fonoaudiológica que não se restringe às questões técnicas, como a adequação dos órgãos fonoarticulatórios, da alimentação ou do desenvolvimento de linguagem, mas abre campo para aspectos fundamentais do desenvolvimento psíquico da criança. O objetivo é contribuir para a constituição de referenciais, pelo fonoaudiólogo, para que esse profissional possa pensar em um trabalho com mães de deficientes que não seja apenas voltado para as orientações e para o ensino de procedimentos, mas baseado em intervenções que promovam o acolhimento dessas mães e facilitem o amadurecimento da criança com múltipla deficiência.

Palavras-chave: intervenção; múltipla deficiência; relação mãe/bebê; Fonoaudiologia.

Abstract

This essay has, as its core objective, the analysis of clinical situations that reveal a mother's difficulties in the reception, acknowledgement and care of her offspring, when the child displays multiple deficiencies. As an integral part of this, the analysis also discusses how the Speech Therapy may, in the course of therapeutic intervention, contribute for a mother's development of a greater disposition for facing the hindrances that may be presented by her child. To that end, the main theoretical basis that served as

* Este estudo é parte integrante da dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Fonoaudiologia da PUC-SP, sob a orientação da Profa. Dra. Maria Consuelo Passos. ** Fonoaudióloga clínica, professora do curso de Fonoaudiologia da Fumec-MG (Fundação Mineira de Educação e Cultura), mestre em Fonoaudiologia pela PUC-SP, especialista em Audiologia Educacional pela Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de SP, psicodramatista pela PUC-SP. *** Professora titular da Universidade São Marcos. Mestre em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro e doutora em Psicologia (Psicologia Social) pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Pós-Doutorado pela Université Paris V (Rene Descartes), U.P. V, França.



reference were Winnicott's psychoanalytic theories on the relationship between a mother and her impaired child which is important in understanding the phono-audiologic work dedicated to the relationship between mother and disabled child. The methodology employed was a qualitative-clinic one with four distinct relationship dynamics being applied under frequent observation of Speech Therapy Clinic. These, once understood by the healthcare professional, may aid in the success of a particular treatment by propitiating a singular analysis of factors contributing to the dysfunctional relationship between mother and child, such as: body stigmas that prevent attachment, excessive or insufficient care, denial and hindrances to the feeding process. Hence, the essay deals with a Speech Therapy intervention such, that is not restricted to the technical questions of the sort of the suitability of phono-articulatory organs, feeding or the development of communication, but open to fundamental aspects of a child's psychological development. Additionally, in so doing, this proposition will be possibly contributing to the Speech Therapist's referential in considering developing an effort with the mothers of impaired children that surpasses the orientation and teaching of procedures to offer a basis in interventions that promote the embracing of these mothers and consequential better development of children with multiple deficiencies.

Keywords: *intervention; multiple deficiencies; mother and child relationship; speech therapy.*

Resumen

Este artículo presenta algunas reflexiones sobre experiencias clínicas fonoaudiológicas vivenciadas con niños portadores de deficiencias múltiples y sus madres. Dice respecto a un trabajo clínico cuyo énfasis fue la presencia de esas madres durante las sesiones, poniendo en primer plano la relación con sus hijos deficientes. Para basarlo en su teoría, se adoptaron algunas concepciones winnicottianas sobre la constitución humana. Fue utilizada la metodología clínico-cualitativa, con cuatro relaciones dinámicas entre madre e hijo, las cuales fueron observadas con alguna frecuencia en la clínica fonoaudiológica y que, una vez comprendidas por el terapeuta, pueden auxiliar de forma singular. Son ellas: posturas de la madre evidenciando la dificultad del vínculo; cuidados excesivos o insuficientes; negación del diagnóstico; problemas para alimentar al hijo. A lo largo de un proceso en que las dificultades de las madres eran acogidas por el terapeuta, se produjeron algunos resultados en la evolución clínica del niño. Esto dice respecto a una intervención fonoaudiológica que no se restringe a las cuestiones técnicas, como la adecuación de los órganos fonoarticulatorios, de la alimentación o del desenvolvimiento del lenguaje, pero abre campo para aspectos fundamentales del desarrollo psíquico del niño. El objetivo es contribuir a la constitución de referenciales por parte del fonoaudiólogo, para que este profesional pueda pensar en un trabajo con madres de deficientes que no se dedique, solamente, a las orientaciones y enseñanza de procedimientos, sino basado en intervenciones que promuevan la acogida de esas y que faciliten la maduración del niño con deficiencia múltiple.

Palabras claves: *intervención; múltiple deficiencia; relación madre/hijo; fonoaudiología.*

Introdução

Este artigo é fruto da dissertação de mestrado *O trabalho fonoaudiológico junto a mães de crianças com múltipla deficiência* (Nagy, 2005), que teve como objetivo analisar situações clínicas que revelam algumas dificuldades das mães na recepção, no reconhecimento e no cuidado de seus filhos deficientes; e, a partir daí, discutir como o

fonoaudiólogo, em sua intervenção terapêutica, poderá contribuir para que elas possam desenvolver uma disponibilidade maior para o enfrentamento dos entraves e das complicações vividas por uma criança com deficiência.

Além disso, a pesquisa, certamente, traz contribuições para a constituição de referenciais ao fonoaudiólogo, levando-o a pensar em um trabalho com mães de deficientes que não seja apenas

voltado para as orientações e o ensino de procedimentos, mas que possa se basear em intervenções que promovam o acolhimento dessas mães e que facilitem o amadurecimento da criança.

Várias Faces da Deficiência

Uma visão além da doença

Podemos abordar a doença ou a deficiência sob diferentes referenciais. Nesta pesquisa, optamos por contemplá-la através da clínica da subjetividade, denominada por Campos (1997) *clínica do sujeito*. Em sua proposta de uma redefinição e ampliação da clínica médica, o autor explica:

A reforma da clínica moderna deve assentar-se sobre um deslocamento da ênfase na doença para centrá-la sobre o Sujeito concreto, no caso, um Sujeito portador de alguma enfermidade. Daí o título de Clínica do Sujeito. (Campos, 1997, p. 7)

A perspectiva, portanto, é a seguinte: sai de cena o objeto ontologizado da medicina – a doença – e entra em seu lugar o doente. Já não mais um enfermo em geral, mas um sujeito concreto, social e subjetivamente constituído. Toda ênfase recai sobre uma existência concreta e sobre a possibilidade de se *inventar saúde*.

A proposta do autor, então, é centrar a ação clínica sobre o indivíduo em questão, não somente marcado por uma biografia singular, mas também o seu corpo e sua dinâmica corporal estariam marcados por uma singularidade: algum tipo de enfermidade, de sofrimento ou de deficiência que se insere em um dado contexto social específico.

Colocar a doença entre parênteses pode ser um ótimo exercício para quebrar a onipotência dos médicos, mas nem sempre ajuda o enfermo. Evita que sofra iatrogenia, intervenções exageradas, mas não, necessariamente, melhora sua relação com o mundo. (Ibid.)

Seguindo o raciocínio do autor, devemos colocar a *doença entre parênteses*, mas apenas para permitir a reentrada em cena do paciente, do sujeito enfermo; e, em seguida, sem descartá-lo e, também, o seu contexto, voltar o olhar para a doença da pessoa concreta.

Uma visão centrada na múltipla deficiência

O olhar sobre o indivíduo não significa deixar de abordar aspectos nosológicos da múltipla deficiência. De fato, em nenhum momento podemos desconsiderá-los, mas sim colocá-los sob outro prisma: sem exaltá-la, podemos atribuir à doença um lugar dentro do contexto e da vida do ser humano.

Bobath (1964) define a paralisia cerebral como uma lesão no cérebro imaturo, comprometendo o movimento e a postura. Essa lesão está frequentemente associada a problemas de fala, visão e audição, assim como a vários tipos de distúrbios da percepção e a certo grau de retardo mental e/ou epilepsia.

No caso da deficiência física, mais especificamente daquela que é consequência da paralisia cerebral, atualmente conhecida como disfunção neuromotora¹ e encefalopatia crônica não progressiva² (ECNP), é possível perceber uma preocupação maior dos profissionais envolvidos com relação aos cuidados que devem ser dispensados às crianças que apresentam esses comprometimentos.³ Isso acontece porque essa deficiência pode apresentar diferentes classificações baseadas na etiologia e nas manifestações clínicas, e outras baseadas em critérios clínicos, como grau e extensão do comprometimento e sintomatologia predominante; com isso, podem ser feitas diferentes correlações entre tratamentos e prognósticos.

Quando as crianças apresentam, além do motor, outro tipo de comprometimento, relacionado a outros sistemas, como visual, auditivo, tátil,

¹ Segundo Silva (2004), essa nomenclatura passou a ser utilizada por alguns profissionais que compõem a área de reabilitação, por acreditarem que “a possibilidade das manifestações clínicas mudarem com o decorrer do tempo e com a realização dos tratamentos, dada a plasticidade do cérebro em desenvolvimento”. O termo paralisia nos traz a idéia de ausência total de atividade cerebral e isso não corresponde à verdade.

² Apenas para definição: ECNP é um grupo de desordens no controle dos movimentos, da postura e do tônus muscular, não progressiva, porém sujeita a mudanças, resultantes de uma agressão ou anomalia do encéfalo, nos primeiros estágios de seu desenvolvimento. Envolve uma série de diferentes distúrbios motores dependendo da área do cérebro mais atingida (Souza, 2003).

³ Irei me ater mais a esses pacientes por serem casos com os quais mais atuei em minha vida profissional.



cognitivo ou a distúrbios (neurológico, emocional, linguagem e conduta), trata-se da múltipla deficiência sensorial, ou seja: é a deficiência auditiva ou a deficiência visual associada a outras deficiências (mental e/ou física), como também a distúrbios (neurológico, emocional, linguagem e desenvolvimento global) que causam atraso no desenvolvimento educacional, vocacional, social e emocional, dificultando a sua auto-suficiência.

Assim, também encontramos diferentes classificações e características, pois pode ocorrer uma combinação dos comprometimentos. Por exemplo: baixa visão com deficiência física (ECNP), cegueira com deficiência mental, entre outras.

Os tipos de comprometimento, as formas como cada criança apresenta as seqüelas, os comportamentos de cada uma são descritos e estudados por vários profissionais da área da saúde, a fim de identificá-los, categorizá-los, e entender cada vez mais de uma determinada doença. Dentro desse raciocínio, o detalhamento da nosologia facilitaria o tratamento, amenizando as manifestações dos mais diversos quadros patológicos e, principalmente, definindo os prognósticos.

Certamente, ao saber mais sobre um determinado “quadro clínico”, é possível estabelecer medicações para controlar manifestações orgânicas e fazer suposições do prognóstico; porém, em alguns momentos as possibilidades de desenvolvimento acabam sendo precipitadamente fechadas. Se pensarmos em saúde, podemos dizer que estamos diante de um olhar voltado, exclusivamente, para o fenômeno.

Abro um parêntese neste momento para citar um conhecido conto de fadas que ilustra o que estamos discutindo: em um reino distante, após o nascimento da princesa, três fadas foram convidadas para serem suas madrinhas e, com isso, presenteariam-na com dons. Uma quarta fada foi esquecida. Despeitada, interrompe a cerimônia de batizado e prediz a morte da criança. A terceira fada, que ainda não havia decretado seu dom, surge de um canto da sala dizendo de sua impotência em anular esse destino, podendo apenas amenizá-lo: “a criança sobreviverá, mas ao preço de um longo sono”.

Não creio ser necessário ir mais adiante para compreendermos como, freqüentemente, talvez sem ter consciência, os profissionais encarregados de dizer aos pais que sua criança tem uma doença orgânica são confrontados com o dilema de estar

no lugar da fada esquecida ou da terceira fada – de fixar ou antecipar um destino ou, ao contrário, de trazer alguma esperança.

Dentro desse raciocínio, o saber “demais” sobre determinado quadro clínico pode se tornar cruel quando cega o profissional a ponto de ele considerar, apenas, o que diz o prognóstico, esquecendo-se que está diante de uma pessoa com desejos, anseios, contexto familiar e social, e plasticidade neural que podem romper com o que é conhecido e surpreender com as possibilidades de desenvolvimento.

Conhecer as características de cada patologia pode, de fato, levar-nos ao domínio do fenômeno, mas, por sermos profissionais que trabalham com (re)habilitação, precisamos acreditar que existe muito a ser conquistado além do que se apresenta no corpo de nossos pacientes, para, assim, tentarmos superar, a cada dia e junto a eles, o que conseguimos no dia anterior.

É isso que motiva a ação terapêutica, que move a dupla e os familiares, pois, se acreditarmos que a criança é apenas a patologia, não teremos o que buscar melhorar, apenas o que manter ou evitar perder.

Uma visão fonoaudiológica da múltipla deficiência

Para poder estabelecer os critérios de intervenção clínica e poder entender o sujeito como único, é preciso que o profissional envolvido no atendimento entenda com profundidade o que acontece no corpo daquele indivíduo. Por isso, novamente voltamos aos escritos de Campos (1997), colocando o foco mais especificamente na clínica fonoaudiológica, para compreendermos os caminhos a serem percorridos no atendimento de uma criança com múltiplas deficiências.

Os comprometimentos que comumente são encontrados na clínica fonoaudiológica referem-se: à mímica facial, aos reflexos orais, à alimentação, sialorréia, respiração, articulação, voz, audição e linguagem. O comprometimento da comunicação é bem variável, por isso, é possível encontrar pacientes com poucas dificuldades de linguagem, com distúrbios moderados e até com graves retardos na aquisição da fala (Pinho, 1999).

No que se refere ao desenvolvimento da linguagem, a preocupação maior deve recair na possibilidade de crianças com múltiplas deficiências



se comunicarem, mais do que na adequação articulatória e/ou fonêmica, de acordo com o padrão da língua.

Para tanto, observar a criança e as maneiras como ela busca se fazer entender, principalmente com a mãe, através, no início, de movimentos corporais é fundamental, pois é a partir daí que serão atribuídos e negociados significados pelos interlocutores envolvidos nas mais diversas situações dialógicas cotidianas, possibilitando a ampliação de repertório lingüístico. Com isso, a criança vai sendo introduzida no universo da linguagem e, portanto, inserindo-se na cultura e encontrando meios de circular e se fazer presente nos mais variados ambientes, além do familiar.

É importante ressaltar que o trabalho do fonoaudiólogo com múltipla deficiência, além do desenvolvimento da linguagem, precisa dar conta de todo o funcionamento do sistema estomatognático (doravante SEG).⁴ Nesse aspecto, a maior preocupação de muitos profissionais da área diz respeito à alimentação e suas dificuldades, podendo levar a um quadro de disfagia. O termo disfagia refere-se a todos os danos de qualquer parte de unidade de deglutição.

No entanto, no atendimento à criança com ECNP, não devemos trabalhar apenas a deficiência motora, mas a totalidade de suas necessidades e, especialmente, com o estabelecimento de uma relação mãe-filho.

Assim, fragmentar a atuação, adequando o SEG, enfocando a alimentação, “orientando” a mãe a realizar exercícios em casa reduz a amplitude do trabalho fonoaudiológico. Já na proposta de uma “clínica do sujeito”, as técnicas são colocadas ao lado de um outro saber: o saber sobre o indivíduo que necessita de cuidados.

O paciente em cena

Quando deixamos de olhar nosso paciente em sua multiplicidade de papéis,⁵ estamos fragmentando-o, o que pode diminuir suas oportunidades de se reconhecer como indivíduo e de construir uma identidade, apesar do papel de deficiente.

Podemos observar então que vários autores concordam que a imagem de um indivíduo depende de como ele é visto e tratado pela sociedade que o cerca, e do papel que ele assume no meio em que vive.

Podemos dizer, desse modo, que é imprescindível dar ao deficiente os apoios necessários às suas necessidades, para que também sua identidade possa se formar de maneira saudável. Em momento algum se deve deixar de lado suas dificuldades, porque elas existem e sempre vão existir, mas as suas possibilidades precisam ser valorizadas, pois estas estão presentes em todo ser humano.

Olhar a deficiência por um outro ângulo não significa ignorar a importância do diagnóstico para o tratamento do indivíduo; porém, há outras questões que necessitam ser igualmente consideradas, como vimos anteriormente.

Quem é a pessoa que veio para ser atendida? Como podemos contribuir para uma qualidade de vida melhor, que é a busca da reabilitação? Como ela se encontra nesse dia de atendimento? E o mais importante: o que, como terapeutas, podemos oferecer a ela e para aquela que a acompanha (normalmente a mãe)?

Com isso, o atendimento deixa de enfatizar a perda, as dificuldades, as incapacidades e busca as possibilidades, para, através delas, trabalhar os objetivos da terapia fonoaudiológica, quais sejam, desenvolvimento de linguagem, trabalho com ênfase na comunicação/relação com o outro, adequação do SEG, alimentação, entre outros aspectos.

Essas questões devem nortear cada atendimento, sendo abordadas pelos mais diversos profissionais da saúde, pois apenas quando deixamos de olhar o indivíduo através de sua deficiência é que possibilitamos que descubra suas capacidades.

O impacto da deficiência na relação mãe-bebê

A decisão de ser mãe

Segundo Winnicott (1979/1983), cada ser humano traz consigo um potencial para amadurecer,

⁴ Antigamente denominado OFA: órgãos fonoarticulatórios.

⁵ Segundo a teoria de J.L. Moreno, na relação com o outro, são criados papéis que se complementam, para que o sujeito se constitua na sociedade em que vive. De cada relação originam-se diferentes papéis, fazendo parte da identidade e da formação deste indivíduo enquanto sujeito de uma sociedade. Sendo assim, na vida do indivíduo há uma multiplicidade de papéis, de acordo com suas relações. “O papel é a forma de funcionamento que o indivíduo assume no momento específico em que reage a uma situação específica, na qual outras pessoas ou objetos estão envolvidos” (Cukier, 2002, p. 201).



para se integrar; porém, o fato de essa tendência ser inata não garante que ela realmente vá ocorrer, pois, para tanto, depende de um ambiente facilitador, que forneça cuidados suficientemente bons, sendo que, no início, esse ambiente é representado pela mãe. É importante ressaltar que esses cuidados dependem da necessidade de cada criança, pois cada ser humano responderá ao ambiente de forma própria, apresentando, a cada momento, condições, potencialidades e dificuldades diferentes.

Nessa medida, podemos pensar que se amadurecer significa alcançar condições de funcionamento próprias a cada etapa da vida, então, a impossibilidade da mãe em reconhecer essas condições, de acreditar no potencial da criança para a autonomia, de olhar para o filho como diferente dela, pode tornar o ambiente não “suficientemente bom” para aquela criança amadurecer. Não basta apenas que a mãe olhe para o seu filho com o intuito de realizar atividades mecânicas que supram as necessidades dele; é necessário que ela perceba como fazer para acolher suas necessidades e para reconhecê-lo em suas potencialidades.

Quando um bebê é gerado, planejado ou não, desejado ou não, ele só passa a realmente existir quando a mulher decide que quer ser mãe, algo que é denominado por Winnicott como: “conceber mentalmente”.

De fato, segundo a psicanálise, mesmo antes de engravidar, a mulher idealiza o momento em que se tornará mãe: cria expectativas com relação ao filho e projeta ideais a serem realizados e conquistados por ela nesse novo papel. Nessa medida, podemos dizer que, para a mulher, o nascimento de um filho traz consigo as representações sociais da maternidade, o desempenho de um determinado papel na família e a realização pessoal.

Manoni (1964/1999), embora siga uma linha teórica diferente da adotada por Winnicott, aborda essa questão de uma maneira interessante, contribuindo para as reflexões propostas neste estudo:

O que é para mãe o nascimento de um filho? Na medida em que aquilo que deseja no decurso da gravidez é, antes de mais nada, a recompensa ou a repetição de sua própria infância, o nascimento do filho vai ocupar um lugar entre os 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. Esse filho de sonho tem por missão restabelecer,

reparar o que na história da mãe foi julgado deficiente, sentido como falta ou de prolongar aquilo a que ela teve que renunciar. (p. 5)

A autora também afirma que, qualquer que seja a mãe, o nascimento de uma criança nunca corresponde exatamente ao que ela esperava. Sendo assim, a expectativa do filho idealizado e almejado é desfeita pelo encontro com o bebê real. É só a partir daí que a mãe poderá se identificar com seu bebê.

A capacidade da mãe de se identificar com seu filho permite-lhe oferecer o que foi denominado *holding*. Ele é a base para o que, gradativamente, transforma-se em um ser que experimenta a si mesmo. A função do *holding*, em termos psicológicos, é fornecer apoio e sustentação, em particular na fase de dependência absoluta, para a integração do ego. O *holding* inclui o segurar fisicamente o bebê, mas também inclui o suportar as angústias dele.

Quando se trata de bebês com deficiências, sobretudo com múltiplas deficiências, é possível que as mães se deparem com grandes dificuldades em tocá-lo, acariciá-lo, aconchegá-lo. Ela sabe que precisa cuidar da higiene, da alimentação, enfim, da sobrevivência de seu filho, mas pode realizar essas ações inerentes à função materna de maneira mecânica, até mesmo destituída de afeto.

De acordo com Dias (2003), essa mãe tenderá a cuidar de seu filho por via mental, suas ações voltadas para ele poderão ser regidas por regras intelectualmente estabelecidas e conhecidas. Embora se esforce para provê-lo dos cuidados básicos, dificilmente conseguirá uma intimidade profunda com seu filho, através da comunicação silenciosa que o toque permite. Nesse caso, a mãe precisa, em primeiro lugar, de um acolhimento que lhe permita, olhando para si, oferecer o que seu filho precisa.

Portanto, a função materna é fundamental, não só para a manutenção da integridade física, mas também para o desenvolvimento psíquico do bebê, pois o ego imaturo precisa ser fortalecido pelo “apoio egóico” dado pela mãe – é ela que tem em mente a criança como uma pessoa completa.

Para Winnicott (1988/2002, p. 30), mãe-bebê, inicialmente, não existem separadamente: “Um bebê não pode existir sozinho, mas é, essencialmente, parte de uma relação”.

A chegada de um filho diferente

Iniciemos estas reflexões com uma indagação de quem trabalhou por muitos anos com crianças deficientes:

“Se este filho, carregado com todos os sonhos perdidos da mãe nasce doente, o que irá acontecer?” Manoni (1964/1999).

Em primeiro lugar, é preciso pensar que todas as projeções futuras e as expectativas com relação aos significados atribuídos pela mãe ao filho são substituídas por uma tristeza profunda. Ela vivencia o luto pela perda do bebê idealizado, luto esse que é transmutado pelo sentimento de pesar dos sonhos desfeitos e pela impossibilidade de imaginar seu futuro e o da criança.

Em seus escritos, Amaral (1994) mostra-nos duas alternativas usadas para o enfrentamento dessa situação: lidar com a realidade ou usar mecanismos de defesa para suportá-la. Esses mecanismos de defesa quase sempre se apresentam de duas formas: a negação escolhida, caracterizada por um pensamento do tipo “se eu ignorá-la talvez ela vá embora”, ou a negação inconsciente, quando realmente se olha para os fatos e não se consegue percebê-los como verdadeiros. Assim, as mães podem fazer um vínculo, por exemplo, com o bebê desejado e perdido, tornando-se, assim, prisioneiras da melancolia, ou podem, paradoxalmente, estabelecer um 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.

Brunhara e Petran (1999) também descreveram, em seu estudo, algumas reações, explicações e sentimentos apresentados por mães de crianças com deficiência. Segundo as autoras, as reações foram de choque, tristeza, resignação, revolta, busca; quanto às explicações, encontraram respostas como: científicas corretas, científicas incorretas, castigo, credence popular, negação, premonição, culpa, confusão e, ainda, a não explicação (não sabem o porquê da deficiência do filho).

Todas essas formas de lidar com o bebê que apresenta deficiência têm, portanto, significativa repercussão na maneira como essa criança é reconhecida como filho(a) e como será inserida no contexto do grupo familiar. Esses dois aspectos são fundamentais em todo processo de amadurecimento da criança, uma vez que irão delinear: seu lugar na cadeia intergeracional do grupo; a natureza dos vín-

culos que fará, tanto no processo de filiação quanto na relação com os irmãos e com a família extensiva; sua forma de lidar com a própria deficiência, desenvolvendo ou não perspectivas de facilitação das dificuldades, etc. Todos esses aspectos são fundamentais na constituição da subjetividade da criança e merecem atenção de todos os profissionais que lidam terapêuticamente com ela.

A seguir, traremos algumas situações terapêuticas que mostram o trato fonoaudiológico com mães e crianças portadoras de múltiplas deficiências, sendo que o trabalho procurou incidir não apenas nos aspectos técnicos, mas nas possibilidades das mães acolherem, reconhecerem e se vincularem aos seus filhos como crianças deficientes.

Caminho metodológico

A pesquisa foi desenvolvida a partir de uma abordagem qualitativa.

Seleção do material empírico

Na seleção do material clínico fonoaudiológico a ser aqui exposto, deparou-se com um impasse: como escolher um único caso se tantos apresentavam questões significativas? Foi então necessário debruçar-se sobre os registros pessoais da autora, os quais consistem em narrativas e observações escritas das situações clínicas, gravações de entrevistas iniciais com as mães, depoimentos que fizeram durante os atendimentos e em sessões a elas dedicadas. E, diante da fertilidade desse material, optou-se por um outro caminho metodológico, obviamente mantendo o princípio que rege as pesquisas qualitativas: a apresentação de vinhetas clínicas.

Para escolher os casos a serem transformados em vinhetas, foi observado primeiramente se evidenciavam a mediação do fonoaudiólogo na interação mãe/criança, objetivo principal do presente estudo. Também foram utilizados como critérios: crianças de até quatro anos e que fossem portadoras de múltiplas deficiências (ou seja mais de uma deficiência associada), o que, na verdade, constitui o perfil dos pacientes com os quais foi realizado o trabalho.

Foram selecionadas, então, sete crianças, atendidas entre os anos de 2003 e 2004, em uma instituição voltada para a assistência multidisciplinar de crianças entre 0 e 6 anos de idade, com comprometimento neurológico.

Organização do material clínico

Durante a escolha das vinhetas, foram observadas que algumas formas de relacionamento entre mãe/filho se repetiam em quase todos os casos atendidos. Analisando-as, foi possível perceber, não só que há semelhanças entre elas, como algumas ocorrem com certa frequência, o que levou a buscar na literatura de teorias para compreendê-las.

Ao agrupar as dinâmicas relacionais, foi possível observar algumas tendências que permitiram a criação do que foram denominadas categorias. Em muitos casos atendidos, observou-se que mais de uma dessas categorias se apresentava na constituição do vínculo mãe/criança. Sendo assim, alguns pacientes aparecem em mais de uma delas.

Foram elaboradas, então, quatro categorias que agrupam essas formas e explicitam sentimentos vividos por essas mães no que concerne ao olhar dirigido aos seus filhos. São elas:

- Evidências no corpo dificultando o vínculo;
- Cuidados excessivos ou insuficientes;
- Negação do diagnóstico;
- Problemas para alimentar o filho.

Essas categorias originaram-se do material empírico, não sendo criadas previamente, e sim emergindo dentre os dados, à medida que estes eram estudados e analisados. Através dessas categorias, foi possível compreender e analisar as vinhetas clínicas apresentadas neste estudo, sendo que em cada uma delas abordei procedimentos fonoaudiológicos mostrando como a intervenção clínica pôde provocar deslizamentos no perfil dessas mulheres, ajudando a transformar aquilo que as faz sofrer.

Inicialmente, segue um perfil geral desses pacientes e, a seguir, as formas que as mães foram encontrando de lidar com seus filhos, agrupadas nas categorias acima mencionadas, além dos procedimentos adotados nos atendimentos fonoaudiológicos.

Perfil dos pacientes

Os sete pacientes citados aqui apresentavam quadros neurológicos graves, como microcefalia e síndromes, que têm como características convulsões, paralisias de membros superiores e/ou inferiores, muitas vezes associadas à deficiência visual ou auditiva. Como consequência, alguns não tinham controle cervical e, geralmente, havia hipotonia muscular, algumas vezes com fundo espástico.

A maioria deles apresentava dificuldades na alimentação, tais como: dificuldade em coordenar a deglutição com a respiração, levando então a aspirações de alimento e, como consequência, pneumonias aspirativas; dificuldade na captação do alimento, na mastigação, na mascagem ou na elaboração do bolo alimentar para posterior deglutição; dificuldade em coordenar a deglutição de consistências específicas, seja sólida, líquida ou pastosa; engasgos, tosses, regurgitações e vômitos durante e/ou após a refeição; além de problemas quanto aos aspectos nutricionais (nutrição/hidratação). Enfim, dificuldades na obtenção e ingestão de alimentos.

Dentre os casos apresentados, um deles fazia, inclusive, uso de sonda gástrica⁶ (SG) e, antes da colocação desta, havia necessitado de sonda nasogástrica (SNG); e outra criança fazia uso de SNE (sonda nasoenteral).

Descrição dos casos

1. Cristina, mãe Elen

Cristina era a única filha de um casal que permaneceu junto por um curto período de tempo. Após dois meses de relacionamento, Elen ficou grávida. Logo que a menina nasceu, o pai da criança abandonou a família e, desde então, não deu mais notícias. Elen relaciona esse abandono ao nascimento prematuro da filha: “*ele [pai] não agüentou saber que o bebê teria problemas*”.

⁶ A colocação de sonda para alimentação é necessária quando a criança apresenta disfagia, correndo o risco de aspirar o alimento para o pulmão e, com isso, fazer uma pneumonia por aspiração. Inicialmente, opta-se pela Sonda Nasogástrica, esperando-se que a reabilitação para alimentação por via oral (VO) ocorra em um prazo curto. Alguns especialistas estipulam um prazo de três meses de uso da SNG ou da SNE, sendo que, após esse período, podem ocorrer outras complicações orgânicas, como refluxo esofágico. Após esse período, é indicada a gastrostomia, uma cirurgia na qual é colocada uma sonda gástrica (SG) diretamente do estômago para fora, sendo possível alimentar o paciente através dela.

De fato, o parto ocorreu aos sete meses. Cristina permaneceu duas semanas na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) e, após esse período, mais um mês no hospital. Aos seis meses, através de um geneticista, recebeu o diagnóstico de seqüela de toxoplasmose durante a gestação, tetraparesia espástica, disfasia e traços autistas. Ela apresentava, ainda, visão subnormal (VSN) – 30% no olho esquerdo e 0% no direito –, com deslocamento de retina.

Cristina iniciou trabalho fonoaudiológico aos 4 anos de idade, ocasião em que também realizava acompanhamento com um infectologista. Permaneceu em atendimento por um ano, com sessões duas vezes por semana, durante quarenta e cinco minutos.

2. Kléber, mãe Luísa

Kléber era o segundo filho de uma família de três, todos não planejados pelo casal nordestino, que era bastante humilde. Apenas o pai trabalhava, enquanto Luísa cuidava dos filhos – um com 5 anos, Kléber com 3 e a menor, com 1 ano de idade – sendo que, segundo a mãe, não tinham “*muito que comer*”. Moravam na periferia, sem familiares próximos, pois todos estavam no Nordeste. A mãe sentia-se muito sozinha com as três crianças: “*sem ninguém para poder contar*”.

Desde o nascimento, Kléber, que nasceu a termo e já na maternidade recebeu o diagnóstico de microcefalia, apresentou dificuldades para se alimentar. Porém, até 2 anos e 10 meses de idade alimentou-se por VO. Nessa ocasião, foi então colocada SNE, para tentar ganho de peso e melhora no quadro de desnutrição.

Quando iniciou o trabalho fonoaudiológico, Kléber fazia uso de SNE e apresentava disfasia grave, tetraparesia espástica com fundo hipotônico.

Após um mês de atendimento e muita conversa com os médicos responsáveis pelo caso, optou-se pela colocação de uma SG, pois Kléber não apresentava aumento de peso, permanecendo com 6 kg, mesmo após um mês da colocação da SNE.

Kléber permaneceu em atendimento por um ano, inicialmente uma vez por semana, por quarenta e cinco minutos; depois de dois meses, passou para duas vezes por semana, em sessões de trinta minutos de duração.

3. João, mãe Sonia

João era filho único e desejado de um casal que morava em Pernambuco – a mãe enfermeira e o pai caminhoneiro –, sendo que os três mudaram para São Paulo em meados de 2003, em busca de um melhor tratamento para o filho.

No prontuário de João, consta que, na gestação, houve intercorrências que resultaram em um parto prematuro. A partir do quinto mês, a mãe apresentou pressão alta, tendo de permanecer em repouso, até que, no sétimo mês, o bebê entrou em sofrimento e precisou ser realizada uma cesariana.

O bebê nasceu, segundo a mãe, “*roxo*”, ou seja, com anóxia, e permaneceu no hospital por dezessete dias, dos quais dez foram na UTI.

Após a alta do hospital, aos 2 meses, João chorava muito, e por isso foi levado ao pediatra. Segundo a mãe, este lhe disse que a criança tinha problemas neurológicos. Com 5 meses, João começou a apresentar convulsões em forma de espasmos, sendo a partir dessa idade medicado com anticonvulsivos (rivotril, tegretol, depakene e topamax).

Desde então, passou a ser acompanhado por um neurologista e um fisioterapeuta em Pernambuco. A família veio então para São Paulo, sendo que João chegou à instituição com diagnóstico de ADNPM (Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor).

Inicialmente, João ingressou no setor de Fisioterapia, realizando sessões semanais. Após dois meses, foi encaminhado para o setor de Fonoaudiologia, com a seguinte descrição: “*não apresenta controle cervical, quadro motor hipotônico com fundo espástico, VSN e dificuldades na alimentação*”. Permaneceu em atendimento por um ano, com sessões de quarenta e cinco minutos, duas vezes por semana.

4. Lílian, mãe Carolina

Lílian foi uma criança desejada, filha única de um casal que se preparou muito para sua chegada, tentando, inclusive, o método de inseminação artificial, através do qual Carolina engravidou.

Embora desde quando o bebê tinha alguns meses Carolina soubesse que havia algo errado, apenas quando Lílian completou 2 anos de idade a mãe resolveu levá-la a um especialista.

Lílian não suportava ser tocada, não interagira com outras pessoas, emitia “*sons diferentes*” e que não pareciam ter intenção comunicativa, não falava e apresentava alguns movimentos repetitivos (estereotipados) com mãos e cabeça. No início, Carolina pensava que “*esses comportamentos iam passar, que logo ela ia ser como as outras crianças*”. Foi o pediatra que encaminhou a menina ao geneticista, que diagnosticou então uma síndrome rara de alteração cromossômica, com as características: 46, XX, t (1;4), (q-42;q21).

Desde que recebeu o diagnóstico, Carolina buscou terapias alternativas para curar a filha, tais como florais, reiki, acupuntura, aromaterapia, xamanismo e terapia crânio-sacral.

Com 4 anos de idade, Lílian chegou ao setor de Fonoaudiologia da instituição, encaminhada pelo geneticista, apresentando as seguintes características: movimentos estereotipados com mãos e cabeça, trancamento dos dentes e emissão de um som específico (gutural) com a faringe; não apresentava contato visual, não permitia toques e levava à boca todos os objetos que pegava.

Segundo a mãe, desde que recebera o diagnóstico, Lílian já havia realizado atendimento fonoaudiológico e fisioterapêutico no posto de saúde próximo a sua casa. Desde a entrevista inicial, Carolina expressou um grande incômodo por não poder permanecer junto com a filha nos atendimentos, perguntando qual a minha posição quanto a isso. Mostrou-se muito satisfeita quando lhe disse que fazia parte da minha forma de trabalhar a família participar das sessões, o que, neste caso, sempre ocorreu.

Lílian permaneceu em atendimento por seis meses, na frequência de uma vez por semana, em sessões de quarenta e cinco minutos.

5. Beatriz, mãe Vera

Beatriz, filha caçula de um casal de classe média alta, foi uma menina desejada e planejada. Desde os 3 meses de idade, Vera observou diferenças em seu desenvolvimento, comparando ao filho mais velho (na ocasião deste estudo, com 5 anos de idade, sendo a diferença entre eles de quase quatro anos); porém, com frequência, ouviu dos médicos que procurou na época que não era motivo para se preocupar, pois tudo estava dentro da normalidade.

Segundo a mãe, Beatriz demorou mais tempo para sustentar a cabeça, só conseguindo fazê-lo com 6 meses, e sentou com apoio quando já estava com um ano. Nesta época, Beatriz teve a primeira convulsão, permanecendo internada por oito dias. Quando estava com 1 ano e 7 meses, o neurologista que já vinha acompanhando o caso encaminhou a menina ao geneticista, de acordo com a sugestão da terapeuta ocupacional que realizava atendimento domiciliar.

Então, no dia do aniversário de 5 anos de seu filho mais velho, segundo Vera, seu “*mundo caiu*”. Beatriz havia feito os exames solicitados pelo geneticista e, nessa data, os resultados saíram pela Internet. Tratava-se de um quadro de Síndrome de Angelman, e os pais, antes de retornarem ao médico, buscaram inúmeras referências bibliográficas sobre a doença.

Na primeira entrevista comigo, os pais trouxeram então, além do encaminhamento e dos exames, uma pasta com muitos artigos sobre a “*tal síndrome*” (sic). Baseados neles, questionaram se e quanto algum tratamento terapêutico traria benefícios para a filha: “*se ela nunca vai falar, para que fazer fono?*”. Vera relatou, também, que estava decepcionada com o atendimento que havia recebido em uma outra instituição (segundo ela, de referência), pois várias vezes escutou dos profissionais o seguinte: “*se nem a AACD aceitou, ela [Beatriz] deve ser muito grave*”.

Foi possível observar que a mãe estava, de fato, muito fragilizada com a descoberta do diagnóstico; o pai, ao contrário, mostrava-se muito racional, querendo saber tudo o que era possível fazer pela filha.

Beatriz chegou ao setor de Fonoaudiologia com 1 ano e 8 meses de idade, apresentando as seguintes características: ausência de qualquer forma de comunicação, tampouco de vocalizações, dificuldades em manipular objetos, apresentando o comportamento de jogar tudo o que pegava, ADNPM (atraso no desenvolvimento neuropsicomotor), movimentos estereotipados de tronco e membros superiores. Quanto à parte motora, sentava apenas com apoio e não andava.

Beatriz permaneceu em atendimento fonoaudiológico durante um ano, com sessões duas vezes por semana, de quarenta e cinco minutos cada.

6. Maurício, mãe Raquel

Maurício, filho único e desejado, nasceu de 30 semanas de gestação, com 1.200 gramas. Permaneceu na UTI neonatal por dois meses e, posteriormente, na UTIP, até completar seis meses de vida. Quando adquiriu estabilidade do quadro clínico e peso adequado para a idade, teve alta, sendo alimentado por VO na mamadeira.

Com oito meses, teve convulsões e permaneceu no hospital por um mês; quando teve alta, fazia uso de SNE.

Maurício chegou ao setor de Fonoaudiologia com um ano de idade, apresentando tetraparesia espástica e disfagia severa. Fazia uso de SNG e aguardava a colocação da SG.

Durante a entrevista inicial, após contar toda a história de Maurício, Raquel revelou que a única coisa que queria dos atendimentos era que o filho comesse: *“Não faça questão que ele ande ou fale, mas preciso dar comida a ele.... esse ‘caninho’ [sonda] é como se eu não tivesse dando comida, ele deve estar sempre com fome”...*

Maurício permaneceu no setor de Fonoaudiologia por seis meses, sendo atendido uma vez por semana, em sessões de quarenta e cinco minutos.

7. Maria Helena, mãe Rita

Maria Helena foi uma criança muito esperada por sua família, por ser a sexta filha do casal. Segundo a mãe, seus irmãos, todos com idade acima de 20 anos, aguardavam-na tanto quanto os próprios pais.

A menina nasceu com 26 semanas de gestação, pesando 800 gramas, e permaneceu em UTI por quatro meses. Aos dois meses de vida, apresentou parada cardíaco-respiratória, com reanimação após vinte minutos.

Desde sete meses de vida, Maria Helena realizava atendimentos de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Com 3 anos de idade, foi encaminhada pelo gastroenterologista para avaliação fonoaudiológica. Nesse encaminhamento, havia uma breve descrição do exame de videodeglotograma, que apresentava disfagia severa e uma colocação de SG em 45 dias. Após a avaliação, aceitei o desafio de tentar impedir a colocação da SG, pois este era o principal pedido da família: que a menina não deixasse de se alimentar por VO.

Maria Helena chegou ao setor de Fonoaudiologia com diagnóstico de VSN, hemiplegia à esquerda e disfagia severa. Como a mãe trabalhava o dia todo, a paciente era trazida para atendimento pelos irmãos, que se revezavam. Todos se mostravam muito disponíveis para cuidar da menina. Realizávamos uma sessão por semana, durante trinta minutos; com isso, muito trabalho de estimulação global e oral deveria ser feito em casa, o que, de fato, ocorria, pois eram realmente visíveis as mudanças no padrão alimentar de Maria Helena.

No início, ela engasgava com todas as consistências de alimentos, e havia suspeita de aspiração. Ao longo dos atendimentos, diante da melhora do quadro, foi descartada a colocação de SG, e a dieta de Maria Helena passou de pastosa liquidificada para pastosa amassada, e desta para semi-sólida.

Maria Helena permaneceu no setor por um ano, com atendimentos uma vez por semana, durante trinta minutos.

O presente trabalho foi previamente aprovado pela comissão de ética P.E.P.G. em Fonoaudiologia (PUC-SP) sob o protocolo 0037/2004.

Resultados

Entraves no relacionamento das mães com seus filhos deficientes e possibilidades de intervenção fonoaudiológica

Evidências no corpo dificultando o vínculo: a difícil arte de olhar para além do que é visível

Aqui são evidenciadas as dificuldades da mãe em tocar seu filho, olhar para ele e interagir sensorialmente. Talvez esteja presente o medo de lidar com um corpo desconhecido e aparentemente frágil. Essa dificuldade revela-se na forma como a mãe entrega o filho ao terapeuta, na maneira como o conduz. Normalmente, ela se mostra rígida, com o corpo distante do filho, tocando-o apenas o suficiente para que ele não caia.

Era o modo como E conduzia sua filha, C. Essa mãe não se dirigia à criança e, quando questionada a esse respeito, dizia que não adiantava falar com C, pois “ela não ia responder mesmo”. A mãe parecia ser uma pessoa muito quieta, e abaixava o olhar sempre que alguém falava com ela. Preferia não participar dos atendimentos e, nas ocasiões em que concordou em entrar na sala, permaneceu entretida

com outras atividades. Porém, pouco a pouco ela foi sendo capturada pelo trabalho terapêutico, que procurava acolher suas angústias e, também, indicar-lhe maneiras de sustentar sua criança. Além disso, E era incentivada a expressar o que lhe ocorria nessas experiências com a criança.

O trabalho fonoaudiológico, nesse caso, levou C a uma maior organização corporal e, assim, despertou um interesse mais ativo dela em se comunicar com o mundo. Para isso foram desenvolvidas atividades sensoriais, das quais faziam parte: estimulação de linguagem, manuseio global e oral e, principalmente, um trabalho que procurava facilitar sua expressão afetiva.

Também uma outra mãe, L, apresentava uma questão semelhante, observada na forma peculiar de carregar o filho de dois anos de idade. Ela o segurava pelo meio das costas, como “um saco de batatas”, segundo comentários de outras mães presentes na sala de espera. Quando orientada a posicioná-lo melhor em seu colo, L respondia que não era preciso, pois a criança “não ligava”.

Essa mãe apresentava-se com um discurso bastante vitimizado. Ela sempre se perguntava: *como posso ter um filho “neste” estado? O que fiz para merecer tal “castigo”?* Na sala de espera, falava com outras mães sobre o quanto precisava ir de hospital em hospital com o filho, sempre se lamentando. Nesse caso, a terapia fonoaudiológica seguiu trabalhando tecnicamente as funções psicomotoras e de linguagem da criança; no entanto, foi enfatizado pela terapeuta, em todas as sessões, sobretudo nas iniciais, o sofrimento e as impossibilidades que tinha essa mãe de conviver com um filho que era o seu “castigo”. À medida que ela conseguiu apropriar-se do uso que fazia da situação para perpetuar sua condição de vítima, pôde mudar de postura e passou a ressaltar na terapia os ganhos que vinham sendo obtidos pelo filho: peso e mais atenção à fala dos outros.

Cuidados excessivos ou insuficientes: quando e como ajudar a borboleta a sair de seu casulo?

Nessas condições, encontramos casos de mães que fazem tudo por seus filhos, antes que eles possam manifestar qualquer tipo de desejo, vontade, incômodo, etc. Elas, freqüentemente, antecipam-se, dificultando, assim, que a vivência de algumas frustrações possa levar o filho a amadurecer e se desenvolver.

[...] fazem tudo certo no momento exato, e assim o lactente que tinha começado a se separar de sua mãe não tem meios de assumir o controle sobre as coisas boas que estão acontecendo. O gesto criativo, o choro e o protesto, todos esses pequenos sinais para induzir a mãe a realizar o que faz, todas essas coisas ficam faltando, porque a mãe já satisfaz as necessidades, como se o lactente estivesse ainda fundido com ela (...) Deste modo, a mãe, por ser aparentemente uma boa mãe, faz pior do que castrar o lactente; este último é deixado com duas alternativas: ou ficar em um estado permanente de regressão e ficar fundido com a mãe, ou então representar uma rejeição completa da mãe, mesmo de uma mãe aparentemente boa. (Winnicott, 1979/1983, p. 50)

Mas há também um outro perfil, aquele da mãe excessivamente ausente:

[...] o resultado de cada falha no cuidado materno é que a continuidade de ser é interrompida por reações às conseqüências desta falha, do que resulta o enfraquecimento do ego. (Ibid., p. 51)

Novamente, é preciso indagar: o que pode fazer o fonoaudiólogo nesses casos? Não procurar olhar para o que existe por trás do “fazer demais” ou “fazer menos do que o necessário”, e sugerir apenas a postura a ser adotada, é tratar apenas daquilo que é visível. O fonoaudiólogo precisa, nesses casos, buscar construir, junto com a mãe, a possibilidade de olhar para seu filho como um ser capaz de tolerar frustrações, desde que estas sejam possíveis de serem elaboradas nos diversos momentos de constituição do *self*.

Algo nesse sentido ocorreu no atendimento de J. Nos primeiros encontros com a mãe, S, ela falava o seguinte a respeito da deficiência do filho: *“Pra mim ele é minha propriedade e eu tinha que proteger ele... e eu estava certa, não é? Eu passava por cima de tudo e de todos até para não perder nenhuma consulta, até hoje eu sempre faço isso porque ele precisa de mim, faz parte da minha vida”*.

A observação acerca da comunicação com o filho foi muito reveladora dos padrões relacionais estabelecidos. Essa mãe dizia que o filho se comunicava pelo choro: *“Ele tem os horários dele e as coisas funcionam assim”*. Assim, bastava um gemido e ela imediatamente colocava a chupeta na boca da criança e a ficava segurando, de certo modo dificultando a livre expressão de J.

Foi possível perceber, então, logo no início do trabalho, que a mãe antecipava tudo para o filho,

não permitia que ele manifestasse fome, choro ou qualquer desconforto. Ela estava sempre em prontidão para atendê-lo, tornando patente o quanto esse padrão de funcionamento inviabilizava o amadurecimento da criança. As sessões eram conduzidas de modo a que a mãe apreendesse sua postura diante da criança e expressasse suas angústias relativas às suas dificuldades.

Depois de alguns meses, S começou a contar que estava conseguindo resistir e não mais respondia com prontidão quando J chorava. Relatava com tristeza sua dificuldade de sustentar esse posicionamento, mas também dizia: *“Em alguns momentos ele até pára e começa a querer falar comigo”*.

Oito meses após o início dos atendimentos, S contou que iria voltar para sua cidade de origem. Neste momento agradeceu a atenção e o tratamento e disse: *“Este trabalho me ajudou a mudar em casa... Sem me mandar fazer isso ou aquilo... Hoje consigo olhar João como uma criança e não como o bebê que tenho que fazer tudo...”*

A negação do diagnóstico

Sabe-se que as mães, pautadas pelo sentimento de não aceitação da deficiência do filho, tanto podem manifestar posturas de superproteção quanto de abandono e negação da deficiência. Em ambos os casos preponderam ansiedade e medo do que virá no futuro. Amaral (1995) destaca algumas nuances em relação às mães. Ela fala de expressões de atenuação, compensação e simulação. A atenuação expressa-se por comportamentos específicos, que podem ser ilustrados em frases como: *“Poderia ser pior”*; *“Não é tão grave assim”*, etc. Na compensação, a palavra-chave é *“mas”*, como na frase: *“Deficiente, mas muito inteligente”*. E a simulação expressa-se em afirmações do tipo: *“É cega, mas é como se não fosse”*.

Essas expressões aparecem com muita clareza em alguns casos. Nos atendimentos de B, por exemplo, o diagnóstico era o tema recorrente. Primeiro, com a grande quantidade de textos sobre a doença da criança, Síndrome de Angelman, que os pais trouxeram na entrevista inicial e que, no decorrer do trabalho, algumas vezes voltaram a ser trazidos pela mãe, V. Depois, pelos muitos questionamentos que ela fazia sobre o prognóstico e evolução da filha.

V entrava na sessão quando sentia vontade e permanecia na sala de espera quando alegava estar

“muito mal”. Porém, mesmo quando se mantinha do lado de fora, nos minutos finais, ela era informada sobre o que ocorria na sessão. Era visível a evolução da paciente, tanto do ponto de vista motor quanto cognitivo. Ela estava mais organizada globalmente e mais comunicativa, emitindo sons e algumas palavras. Embora reconhecesse as mudanças na filha, entre soluços, com frequência V dizia: *“Eu ainda não engoli essa história de síndrome...”*

Além do trabalho fonoaudiológico desenvolvido com B, havia, ao final das sessões, uma conversa livre com sua mãe, em que ela expressava sua angústia relativa à *“tal síndrome”*.

Mesmo com todas as suas dificuldades, a mãe passou a olhar para a filha bem além da representação que fazia do diagnóstico. Pouco a pouco, foi possível construir um espaço terapêutico no qual V começou a acreditar nas possibilidades de desenvolvimento de B, começou a falar das *“coisas boas”*, como denominava as aquisições da menina, e, aos poucos, foi se permitindo esquecer do rótulo e reconhecê-la como sua filha B.

Problemas para alimentar o filho

Para as mães de crianças deficientes, alimentá-las é muito difícil. Muitas vezes, o desespero toma conta dessas mães e elas demonstram uma necessidade de provê-las com alimentos como se essas crianças não apresentassem nenhum problema, sendo que, algumas vezes, não há nenhuma possibilidade clínica de digeri-los.

Como podemos atuar com essas mães, seja quando há chances na reabilitação da disfagia, seja quando é necessária a suspensão total da VO?

Vejam mais um fragmento da clínica. E, mãe de C, apresentava problemas para alimentá-la. Comumente, C tomava leite levemente engrossado na mamadeira, sendo que a mãe lhe oferecia essa dieta colocando a criança na horizontal, deitada em seu colo. O conteúdo era colocado dentro da boca da paciente, que, ao perceber o líquido, realizava movimentos de deglutição, engasgando frequentemente.

De fato, C apresentava dificuldades de sucção, não realizava coaptação do bico da mamadeira com os lábios, mantendo-os abertos; também não fazia a movimentação de sucção necessária para ingerir o leite. Além disso, apresentava dificuldades para se alimentar de outras consistências, como pastosa e sólida, com colher, pois também com esse utensílio não fechava os lábios para retirar o alimento

ao senti-lo em sua boca. Realizava uma mascagem pouco eficiente e rapidamente deglutia, apresentando engasgos. Com a mascagem do alimento ineficiente, pouca movimentação de língua, ausência de vedamento labial, não ocorria também o movimento de mastigação. Diante disso, a alimentação era um momento difícil, tanto para a mãe como para a criança.

Dentro da sala de terapia, E conseguia criar algumas estratégias de alimentação sem que fosse imposta uma única forma correta. Ela alimentava a filha em posição sentada, proporcionando um maior vedamento labial, este sendo auxiliado pela mão, que estimulava as deglutições com comando verbal, para que C fechasse completamente a boca e realizasse a deglutição de forma eficiente. Isso ocorria tanto com a mamadeira quanto com a colher. Assim, dentro da sala, C já estava conseguindo alimentar-se de consistências pastosas e líquidas, sem engasgos durante ou após a oferta. Porém, quando alimentava a filha na sala de espera, principalmente com líquidos, apesar de esses aspectos serem trabalhados na terapia, E ainda deitava C no colo, na horizontal, e “jogava” o líquido da mamadeira dentro da boca da criança, que acabava engasgando várias vezes.

Essa oscilação permite especular se essa não seria uma defesa materna, uma tentativa de negar que, para C, a alimentação demandava cuidados diferenciados. Poderia ser, também, uma forma de E mostrar que, mesmo diante de todas as intervenções, havia nessa situação questões ainda a serem trabalhadas. Esse é, pois, um aspecto a ser investigado e sustentado dentro de um atendimento fonoaudiológico.

Nos atendimentos de MH, a alimentação também foi a questão central. Logo no início dos trabalhos, o exame de videodeglotograma indicava a presença de uma disfagia severa e sugeria a colocação de SG em 45 dias. Assim, o principal pedido da família era para que, com o tratamento fonoaudiológico, a menina não precisasse usar sonda e continuasse a se alimentar por VO: “*Fazemos qualquer coisa, mas não deixa que ela tenha que comer pela barriga*”.

O trabalho tornou-se, então, uma “corrida contra o tempo”. E, certamente, o sucesso do tratamento só foi possível em função da implicação da família, que seguia as orientações e realizava manobras e estratégias em casa, pois as sessões aconteciam somente uma vez por semana. De fato, em 45 dias

era possível perceber a evolução necessária para que MH tivesse a colocação da sonda adiada. Nesse momento, conseguimos garantir sua nutrição por VO através da consistência pastosa, que posteriormente passou para pastosa amassada e alimentos semi-sólidos.

Embora a criança apresentasse um comprometimento orgânico severo e a mãe estivesse muitas vezes sem possibilidade de escuta, o acolhimento que lhes foi oferecido parece ter sido decisivo para que houvesse mudanças tão positivas no quadro clínico dessa criança.

Com M não foi diferente. Ele também apresentava dificuldades na alimentação, uma disfagia grave, já fazendo uso da SNE (Sonda Nasoenteral). Chegou ao atendimento fonoaudiológico com apenas um pedido da mãe: “*Quero que meu filho coma*”. Dizia ainda que não fazia nenhuma questão que o filho andasse, mas ela “precisava” dar comida a ele.

Embora essa mãe tivesse uma dedicação semelhante àquela da família anterior, o aspecto orgânico foi implacável com M. Mesmo com muito trabalho para adequação dos SEG (sistema estomatognático), e com a disfagia diminuindo significativamente de gravidade, o paciente tinha muitas convulsões e, como consequência de algumas delas, havia uma regressão do quadro, levando à perda de muitas de suas aquisições, como controle cervical, controle da deglutição, entre outros aspectos.

O trabalho fonoaudiológico teve, de fato, grande importância na aceitação da sonda por essa mãe. Foram muitas conversas a respeito das suas dificuldades, impossibilidades e mesmo impotência no lidar com a alimentação do filho. Embora sucumbisse, muitas vezes, diante de tanta angústia, essa mãe pôde assimilar um espaço de escuta no qual ela foi pouco a pouco construindo sua interação com o filho.

Tomando por base essas considerações, não podemos mais negligenciar, no contexto fonoaudiológico, situações em que, aparentemente, nada há para ser feito. Por exemplo, é comum o terapeuta supor que uma criança que irá colocar sonda não necessitará mais de reabilitação; e, no entanto, como vimos nos casos aqui apresentados, mesmo nesses momentos há muito a ser feito, especialmente junto às mães.

Discussão

Foi possível perceber neste estudo que a forma como a mãe recebe a problemática do filho é fundamental para o trabalho terapêutico que será desenvolvido. Isso exige do profissional uma atenção que não se restringe às dificuldades de ordem física, sendo que ele deve ser capaz de apreender os aspectos psicológicos que envolvem a relação mãe-criança, sobretudo no que diz respeito ao vínculo que está sendo constituído desde os primórdios dessa relação.

Assim, não podemos negligenciar o fato de que a estruturação psicossomática do bebê demanda a presença de uma mãe capaz de envolver-se emocionalmente com o corpo dele e com suas funções, apresentando e reapresentando o corpo e a psique, um ao outro, em um processo de inter-relação. É por meio do cuidado com o corpo, da satisfação de suas necessidades de movimento e expressão, e da facilitação e de satisfações cutâneas e musculares, que a mãe oferece experiências afetivas e físicas ao bebê e demonstra seus limites e suas possibilidades de aceitá-lo e reconhecê-lo como filho.

O trabalho fonoaudiológico deve estar voltado para esses limites e possibilidades das mães, deve procurar ampliá-los, pois assim estará também cuidando da criança.

Agradecimento: *Agradecemos a Capes pelo subsídio recebido, o que viabilizou a realização da pesquisa.*

Referências

- Amaral LA. Pensar a diferença/deficiência. Brasília (DF): CORDE; 1994.
- Amaral LA. Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules). São Paulo:ROBE Editorial; 1995.
- Bobath K. Uma base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral. São Paulo: Manole; 1964.
- Brunhara F, Petran EBL. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia* 1999;9(16):31-45.
- Campos GWS. A clínica do sujeito: por uma clínica reformulada e ampliada. Mimeo.1997
- Campos GWS. Saúde Paidéia. São Paulo: Hucitec; 2003.
- Cukier R. Palavras de Jacob Levi-Moreno - Vocabulário de citações da Sociatria: Psicodrama, Psicoterapia de Grupo e Sociometria. São Paulo: Editora Agora; 2002.
- Cunha MC. O setting fonoaudiológico: a que será (e não será) que se destina?. *Disturb Comun* 2002;13(2):323-33.
- Dias EO. A teoria do amadurecimento. São Paulo: Ed. Imago; 2003.

Manoni M. A criança retardada e a mãe. São Paulo: Martins Fontes; 1999.

Nagy DG. Intervenção fonoaudiológica junto a mães de crianças com múltiplas deficiências [dissertação]. São Paulo: PUC-SP; 2005

Pinho GKO. Paralisia Cerebral: laterações e atuação fonoaudiológicas [monografia de especialização] Curitiba: CEFAC; 1999.

Silva NLP, Dessen M. A deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicol Teor Pesq* 2001;17(2):1-10.

Souza AMC, organizador. A criança especial: temas médicos, educativos e sociais. São Paulo: Roca; 2003 (a).

Souza AMC. Paralisia cerebral. In: Souza AMC, organizador. A criança especial. São Paulo: ROCA; 2003 (b). p.122-34. (Temas médicos, educativos e sociais)

Winnicott DW. O ambiente e os processos de maturação. Porto Alegre: Artes médicas; 1983.

Winnicott DW. Os bebês e suas mães. São Paulo: Martins Fontes; 2002.

Winnicott DW. A criança e seu mundo. Rio de Janeiro: Zahar; 1975.

Recebido em setembro/06; **aprovado em** abril/07.

Endereço para correspondência

Danielle Giacometti Nagy

Av. Sumaré 137, ap. 14, São Paulo, SP, CEP 05016-090

E-mails: daninagy@terra.com.br

daninagy@fcs.fumec.com.br

