

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
Faculdade de Medicina, Psicologia e Terapia Ocupacional
Curso de Psicologia



Trabalho de Conclusão de Curso

Vivenciando o Luto pelo filho imaginado

Tagline Souza Rutz

Pelotas, 2020

TAGLINE SOUZA RUTZ

Vivenciando o Luto pelo filho imaginado

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado na Faculdade de Medicina, Psicologia e Terapia Ocupacional, como requisito parcial à obtenção de título de Bacharel em Psicologia.

Orientadora: Profa. Dra. Marta Solange Streicher Janelli da Silva

Pelotas, 2020

TAGLINE SOUZA RUTZ

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas
Catalogação na Publicação

R971v Rutz, Tagline Souza

Vivenciando o luto pelo filho imaginado / Tagline Souza Rutz ; Marta Solange Streicher Janelli da Silva, orientadora. — Pelotas, 2020.

36 f.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) — Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Pelotas, 2020.

1. Psicologia. 2. Vivências. 3. Possibilidades. 4. Filho real. I. Silva, Marta Solange Streicher Janelli da, orient. II. Título.

CDD : 150

Elaborada por Elionara Giovana Rech CRB: 10/1693

TAGLINE SOUZA RUTZ

Vivenciando o Luto pelo filho imaginado

Trabalho de Conclusão de Curso a ser aprovado, como requisito parcial, para obtenção do grau de Bacharel em Psicologia, pela Faculdade de Medicina, Psicologia e Terapia Ocupacional, da Universidade Federal de Pelotas.

Data da Defesa:

Banca examinadora:

Profa. Dra. Marta Solange Streicher Janelli da Silva (Orientadora)
Doutora em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Pelotas

Profa. Dra. Maria Teresa Duarte Nogueira
Doutora em Ciências pela Universidade Federal de Pelotas

Profa. Dra. Gilsenira de Alcino Rangel
Doutora em Linguística e Letras pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande
do Sul

Dedico este trabalho a minha mãe, Ironi
e ao meu pai, Gilberto.

Agradecimentos

Agradeço primeiramente a Deus pela vida, força e coragem.

Agradeço aos meus pais, que sempre foram os maiores incentivadores dessa caminhada, que sempre com muito amor e cuidado foram minha fortaleza nessa trajetória. Dois exemplos de pessoas humildes e batalhadoras que não mediram esforços para oferecer todo o suporte necessário para que eu não desistisse. Obrigada por serem alicerce, obrigada por incentivarem meus voos e obrigada por sempre oferecerem lugar para que eu possa voltar.

Agradeço especialmente a você mãe, que sempre me motivou que sempre me levantou e que sempre tinha uma palavra amiga para me confortar. Tu és exemplo de perseverança, cuidado, carinho e afeto.

Agradeço aos meus irmãos, Juliano e Tatielle, por toda palavra de incentivo, por todo carinho e cuidado que tiveram a vida toda comigo. Em especial a minha irmã, que acompanhou essa minha jornada de perto e que sempre foi colo e paciência nos dias ruins. Agradeço também minha sobrinha Emili que me acompanhou por toda essa caminhada e também na vida.

Agradeço ao meu namorado Gustavo, foi meu companheiro de caminhada nesses últimos cinco anos e que quero ao meu lado para toda vida. Agradeço por toda paciência, cuidado e amor, por ser compreensível, por zelar pelo meu bem-estar e me aguentar nos dias de estresse.

Agradeço aos demais familiares e amigos que se fizeram presentes nesta jornada, que com toda paciência e cuidado compreenderam os momentos em que não pude estar presente e sempre torceram para que tudo corresse da melhor forma.

Agradeço as minhas colegas e também amigas que me acompanharam durante esses cinco anos. Larissa e Maira, desde o início da graduação vocês estiveram ao meu lado e a nossa conexão foi muito além da sala de aula. Durante a graduação também tive a oportunidade de me aproximar de outras pessoas, entre elas, Juliana e Joice e Débora três pessoas do bem, que acrescentaram muito na minha vida e formação. Obrigada meninas, por toda troca, por toda paciência, por todo companheirismo, vocês com certeza fizeram dessa caminhada algo mais leve e feliz e que agora fazem parte da minha história e da minha vida.

Agradeço aos demais colegas, todos foram importantes nessa caminhada. Obrigada por todas as trocas e contribuições, eu desejo sucesso e reconhecimento para todos nessa profissão que é tão linda.

Agradeço a professora e orientadora Marta, por toda paciência, compreensão, sensibilidade e acolhida, fosse um pilar fundamental para a elaboração destes escritos. Agradeço também por todo cuidado que tivesse comigo durante esse processo de formação, por entender e respeitar todos os meus limites e por sempre acreditar no meu potencial. A tua serenidade e leveza é admirável, uma profissional íntegra e humana, precisamos de um mundo com mais pessoas assim.

Agradeço aos demais professores e técnicos, todos foram essenciais para a formação, cada um com a sua subjetividade e que com certeza deixaram em minha pessoa marcas de seus conhecimentos.

“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana.”

-Carl Jung

Resumo

RUTZ, Tagline Souza. Vivenciando o luto pelo filho imaginado. Orientadora: Profa. Dra. Marta Solange Streicher Janelli da Silva. 2020. 36 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Psicologia) – Faculdade de Medicina, Psicologia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, 2020.

Este trabalho realiza um estudo sobre os sentimentos vivenciados por uma mãe de uma filha com uma doença rara chamada Mucopolissacaridose. Os objetivos da pesquisa são analisar os sentimentos refletidos pelas vivências do luto do filho imaginado, investigar possibilidades de elaborar o luto diante do filho real e discutir os processos que compõem a experiência do luto no cotidiano. Foi realizada uma pesquisa qualitativa, os dados coletados através da entrevista foram analisados e divididos em categorias a partir da análise de dados de Bardin.

Palavras-chave: Vivências. Elaborar. Possibilidades. Filho real.

Abstract

RUTZ, Tagline Souza. Experiencing mourning for the imagined child. Advisor: Profa. Dra. Marta Solange Streicher Janelli da Silva. 2020. 36 p. Final Paper (Bachelor in Psychology) – University of Medicine, Psychology and Occupational Therapy, Federal University of Pelotas. Pelotas, 2020.

This work carries out a study on the feelings experienced by a mother of a daughter with a rare disease called Mucopolysaccharidosis. The objectives of the research are to analyze the feelings reflected by the experiences of the grief of the imagined child, to investigate possibilities of elaborating the grief before the real child and to discuss the processes that compose the experience of grief in daily life. A qualitative research was carried out, the data collected through the interview were analyzed and divided into categories based on Bardin's data analysis.

Keywords: Experiences. Elaborate. Possibilities. Real son.

Sumário

1 Introdução	10
2 Objetivos	14
2.1 Geral	14
2.2 Específicos	14
3 Método	14
3.1 Desenho do estudo	14
3.2 Cenário do estudo	15
3.3 Participante da pesquisa	15
3.4 Procedimento	16
3.5 Instrumentos para coleta de dados	17
3.6 Aspectos éticos	17
3.7 Análises de dados	18
4 Resultados e Discussão	18
5 Considerações finais	28
Referências	30
Apêndices	33

1 Introdução

Este estudo pretende retratar questões relacionadas com a experiência de uma mãe que vivencia o luto pelo filho imaginado. A proposição do tema ocorre devido a identificação e a sensibilização da pesquisadora, que deparando-se no decorrer da formação, através de estágios básicos, específicos em saúde e promoção uma aproximação com a temática e suas singularidades, logo, mobilizou-se para esta escrita.

O problema central levantado por esse projeto de pesquisa é: “Existe elaboração do luto pelo filho imaginado?”. A proposta da pesquisa é verificar como é esse processo de luto, seus significados e sentimentos a partir de um estudo de caso, na qual, a participante é mãe de uma filha com uma doença rara conhecida como Mucopolissacaridose tipo III-A (Síndrome de Sanfilippo)¹, seu diagnóstico foi descoberto quando a criança estava com cinco anos de idade.

Durante a graduação em Psicologia participei no ano de 2018 de um Simpósio “Conhecendo a Síndrome de Down” do curso de Medicina da UFPel no qual foi possível aproximar-me de relatos de mães contando suas histórias a partir da deficiência do seu filho, o que me despertou o interesse por essa temática. Após essa experiência, na cidade de Turuçu-RS onde resido, deparei-me com uma história que me mobilizou um pouco mais sobre a maternidade, os desafios emocionais do filho real e uma doença rara. Causou-me inúmeros sentimentos e exigiram-me importantes reflexões as quais me proporcionaram a pesquisar e escrever sobre a relevância desse tema. Dessa forma, através deste estudo, buscaremos uma aproximação de entender, se há ou não, a necessidade de elaboração de luto pelo filho imaginado para que os pais, principalmente à mãe, que ao vivenciar no seu cotidiano com amor e cumplicidade a vida ao lado do filho real encontrar estratégias de realidade e felicidade.

Alguns pontos importantes motivaram-me a realizar este estudo. O primeiro, ao pesquisar sobre a temática, deparei-me com escasso material sobre este tipo de luto, não reconhecido, e logo, o propósito seria aprofundar o estudo nesse aspecto, do luto vivido por mães com filhos em condições especiais. Na revisão de literatura,

¹ A Mucopolissacaridose tipo III, também denominada síndrome de Sanfilippo, é uma doença hereditária de caráter autossômico recessivo, pertencente ao grupo de erros inatos do metabolismo lisossomal dos mucopolissacarídeos (ROSSIER et al., 2004).

encontram-se pesquisas sobre famílias e aspectos sociais de enfrentamento diante do desconhecido, principalmente das mães de crianças com deficiência e ou necessidade especial no cuidado, o qual promove um significativo impacto logo após o diagnóstico. Logo após o nascimento, em algumas vivências maternas encontramos uma sobrecarga no cuidado, o isolamento social, as questões financeiras.

Sabemos que a gravidez para muitos casais é um momento da vida que reflete muita alegria, cumplicidade e desafios. A partir da descoberta até o nascimento do bebê, os pais, a família e amigos vêm-se rodeados de uma sucessão de planos para o bebê que está chegando, desejando proporcionar as melhores oportunidades e uma vida cheia de alegrias. Antes do nascimento, já se faz investimentos e apostas sobre a perspectiva do futuro deste bebê, até mesmo quanto ao seu futuro profissional, ao que deve ter e ser, segundo o desejo de sua mãe e de seu pai (VENDRUSCULO, 2014).

Freud (1917) em seus estudos sobre maternidade e paternidade, colabora ao conceitualizar narcisismo², na qual referiu-se que o amor e afeto dos pais em relação ao filho é um caráter narcisista. O narcisismo primário dos pais é reproduzido, assim destinando todo seu amor ao seu filho e transferindo toda plenitude a criança que realizará todos os sonhos que os pais não puderam realizar (MARSON, 2008).

Geralmente o período de espera para o nascimento de um filho é vivido com muitas expectativas, é quando a criança passa a ser imaginada, provocando nos pais a necessidade de um investimento libidinal ao lembrar, planejar e projetar sonhos, desejos e um encontro com sua própria história (GOÉS, 2006). O referido autor ainda postula a existência de uma preparação por parte dos pais para o nascimento do filho, estabelecem desde cedo, a existência de uma idealização, na qual planejam, sonham e desejam que o filho nasça saudável, o contrário disso, simboliza para os pais uma perda do filho idealizado.

Durante um tempo a expectativa que o nascimento de um bebê traz é motivo para muito investimento emocional. Os pais preparam o espaço físico para receber este bebê e também o espaço que é de ordem psíquica, para garantir a este bebê infinitas possibilidades para percorrer o desenvolvimento infantil da melhor forma. Quando este filho apresenta alguma deficiência, parte dessa preparação dos pais é

² Narcisismo: Em referência ao mito de Narciso, amor que se tem pela imagem de si mesmo (LAPLANCHE; PONTALIS, 1985, p. 365).

cedida, para receber o recém-nascido, este novo espaço psíquico precisa ser reorganizado (VENDRUSCULO, 2014). Diante disso, se experiêcia a ruptura das expectativas e a adaptação à nova realidade, em muitos casos, submetendo os envolvidos a mobilização de mecanismos de defesa³ para conviver com o bebê de forma satisfatória (NEDER; QUAYLE, 1996).

A chegada de um bebê envolve diversas mudanças no ambiente familiar, sendo elas de aspectos sociais, econômicos, físicos e emocionais. Quando nasce uma criança com deficiência a família é sensibilizada a desconstruir seus modelos e criar um novo que absorva a realidade do momento (SILVA; RAMOS, 2014). De acordo com Sá e Rabinovich (2006) o impacto produzido ao receber o diagnóstico de que algo está diferente do imaginado, tende a causar nos pais dificuldades de aceitação e de construção de vínculo, sujeitando muitas vezes mudanças nos projetos de vida e assim como alguns papéis desempenhados. Em análises feitas por Marson (2008) sobre os aspectos emocionais que envolvem os pais diante o nascimento de um bebê, nos casos de filhos com deficiência, seria diferente do filho imaginado quando este é saudável, porque não sendo ideal e perfeito, conseqüentemente não preencherá o papel que foi designado no narcisismo dos pais.

Segundo Alves (2012), ter um filho com deficiência física e/ou mental para os pais é um exemplo de morte simbólica e ela pode ocorrer logo após o nascimento do bebê ou durante o seu desenvolvimento, no surgimento de doenças crônicas ou outras, não menos importantes para serem vivenciadas. A autora também diferencia a morte concreta da morte simbólica, na qual a primeira representa de fato a morte em si, e a segunda, que também pode ser chamada de morte em vida, representa as rupturas que ocorrem no decorrer de nossas vidas e que provocam o mesmo processo de luto da morte concreta. A descoberta de uma deficiência ou alguma enfermidade traz uma ideia de morte, uma morte que na maioria dos casos não é real e sim simbólica, uma morte dos sonhos, dos planos e projetos que se tinha para essa criança (VENDRUSCULO, 2014).

O luto é uma ação advinda da ruptura de um vínculo afetivo, que pode ser por meio de uma perda ou distanciamento (BOWLBY, 2006). O processo de luto ocorre

³ Mecanismos de Defesa: Diversos tipos de operações em que se pode especificar a defesa. Os mecanismos predominantes são diferentes consoantes o tipo de afecção que se considere, a etapa genética, o grau de elaboração do conflito defensivo, etc. (LAPLANCHE; PONTALIS, 1985, p. 357).

também em uma simples despedida, um rompimento de relacionamento amoroso ou alguma circunstância que envolva o rompimento de planos e expectativas (VENDRUSCULO, 2014). Para Parkes (1998) o luto pode desencadear diversos sentimentos como retorno dessa perda significativa.

Freud (1917) descreve o luto como um modo de adaptação do ego a perda de um objeto querido, um processo de reconhecimento com o objeto que foi perdido, na qual o ego deixa de investir a libido e começa a investir em outro objeto. É através dessa resignificação que há possibilidades de uma elaboração do luto.

Para Alves (2012) o luto do filho imaginado tende a provocar sentimentos como: frustração, tristeza e medo do futuro, e por isso, autoras como Lemes e Barbosa (2007), citam a importância de vivenciar o processo de luto, e se possível elaborá-lo, para que se possa estabelecer um vínculo de amor e cuidado com o filho. Laplanche e Pontalis (1985, p. 196) definem a Elaboração Psíquica da seguinte forma:

Elaboração psíquica é a expressão utilizada por Freud para designar, em diversos contextos, o trabalho realizado pelo aparelho psíquico com o fim de dominar as excitações que chegam até ele e cuja acumulação corre o risco de ser patogênica. Este trabalho consiste em integrar as excitações no psiquismo e em estabelecer entre elas conexões associativas.

A conduta dos pais frente ao filho com deficiência é de perda, de luto do filho imaginado. É necessário viver esse processo de luto por esse filho “perdido” e cada família tem sua dinâmica individual, sua subjetividade para lidar com tal situação e estipular a melhor maneira e o melhor tempo para elaborar esse luto e reagir diante a circunstância (GIVIGI et al., 2015).

2 Objetivos

2.1 Geral

Verificar os sentimentos vivenciados no luto pelo filho imaginado

2.2 Específicos

- a) Analisar os sentimentos refletidos pelas vivências do luto do filho imaginado;
- b) Investigar possibilidades de elaborar o luto diante do filho real;
- c) Discutir os processos que compõem a experiência do luto no cotidiano

3 Método

3.1 Desenho do estudo

Trata-se de uma pesquisa qualitativa com base em um estudo de caso. A pesquisa qualitativa também se diferencia dos estudos experimentais na forma como apreendem e se legitimam os conhecimentos. Segundo Chizzotti (2005) a abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito e que o objeto não é algo inerte e neutro, está possuído de significados e relações criados por sujeitos em suas ações.

Segundo Bressan (2000, apud GOODE & HATT, 1969, p. 422), “o método do Estudo de Caso não é uma técnica específica”. O autor refere também a definição elaborada por Yin (1989, p. 23), explicando que o estudo de caso tem bases profundas no empirismo, uma vez que parte de situações ocorridas e já investigadas, permitindo que sejam propostas questões de pesquisa do tipo “como” e “por que”. Ventura (2007) destaca que, para elaborar uma pesquisa qualitativa com base em um Estudo de Caso, seja a respeito de um indivíduo, ou de um grupo, é importante que o pesquisador procure confirmar as informações e dados identificados em outros autores, evitando conclusões equivocadas.

3.2 Cenário do estudo

A entrevista foi realizada na casa da participante, visto que a mesma é a cuidadora principal da filha e a rede de cuidado colaborativo é muito restrita aos pais. O local para a realização da entrevista contou com um espaço na qual a pesquisadora e a participante tiveram privacidade para discorrer a entrevista. A entrevista foi previamente agendada com a participante, o dia e horário conforme a disponibilidade da mesma.

3.3 Participante da pesquisa

Como se trata de uma pesquisa de caráter qualitativo foi feito um estudo de caso de uma mãe. A participante é mãe de uma filha com uma doença rara conhecida como Mucopolissacaridose tipo III-A (Síndrome de Sanfilippo). A escolha da participante sucedeu-se após a mobilização da pesquisadora diante do conhecimento do diagnóstico da filha e a história da mãe, pelo fato da pesquisadora trabalhar no CRAS do município de Turuçu RS.

Não há nenhum tipo de vínculo com a participante, seja de caráter familiar ou qualquer outro tipo de relação direta. Não há quaisquer existências de conflitos de interesse, a escolha da participante está inteiramente ligada com a temática da pesquisa e a sua experiência como uma mãe que vivencia o luto pelo filho imaginado.

A participação nesta pesquisa é de caráter voluntário, ou seja, a participante não teve nenhum benefício direto, mas contribuirá para o estudo em andamento, visto que a poucos estudos nesta temática. Já os riscos provenientes da participação desta pesquisa referem-se à possibilidade da temática provocar sentimentos que mobilizam desconforto dado por lembranças e frustrações, mas caso isso ocorresse e houvesse necessidade de atendimento psicoterápico, a participante seria devidamente encaminhada para os serviços disponíveis na rede do município.

Não houve quaisquer custos na pesquisa com a participante, sejam eles, de exames, medicamentos, transporte ou alimentação, visto que, os únicos custos para a realização desta pesquisa foram da pesquisadora e já estavam previstos no orçamento.

3.4 Procedimento

O primeiro contato com a participante foi com a intenção de apresentar a pesquisa e convidá-la para participar. A entrevista foi realizada em um encontro. O processo teve início após o estabelecimento de um breve vínculo entre entrevistadora e entrevistada, no qual consistiu em um momento de apresentação de ambos.

Foi também explicado e entregue a participante o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (APÊNDICE A), a fim de resguardar seus direitos em relação à pesquisa. Esse documento foi entregue em duas vias, uma que será armazenado no Curso de Psicologia da Universidade Federal de Pelotas pelo período cinco anos e a outra que foi entregue a participante.

A entrevista teve duração em torno de uma hora e meia e foi desenvolvida em um encontro. Para melhor registro dos dados, a entrevista foi autorizada pela participante para ser gravada e transcrita para a análise dos dados obtidos.

Na entrevista foram apresentadas questões relacionadas ao histórico de maternidade, como por exemplo: como foi a gestação e o nascimento da filha, o seu desenvolvimento e o diagnóstico. Também foram abordadas perguntas de como foi a reação da família diante desse diagnóstico, se houve algum impacto no casamento, o que mudou na rotina, os maiores desafios, se houve experiências positivas e como é ser mãe de uma filha com uma doença rara.

Não foram coletados para a pesquisa dados pessoais e sempre será preservada a identidade da participante, ou seja, os dados obtidos neste estudo serão utilizados apenas pela equipe do estudo e autoridades regulatórias da área da saúde. Caso os resultados dessa pesquisa forem publicados, bem como apresentados em eventos e atividades científicas, sempre será garantido o sigilo do nome da participante e assegurando a privacidade.

A devolutiva para a participante será feita após a análise de dados e poderá ser pessoalmente, em um encontro previamente agendado, na casa da participante, conforme a disponibilidade da mesma e da pesquisadora.

3.5 Instrumentos para coleta de dados

O projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Pelotas e aprovado em abril de 2020. Após aprovação do CEP, foi realizada uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE B) com a participante, com o objetivo de conhecer sua história de vida. A entrevista semiestruturada como método de coleta de dados permite o direcionamento da proposta da pesquisa, mas também proporciona liberdade na fala do(a) entrevistado(a) (TRIVINOS, 1987).

Nas entrevistas semiestruturadas os questionários são elaborados com perguntas abertas, que dão a possibilidade do indivíduo que está sendo entrevistado se expressar de forma livre a partir da pergunta realizada. Quem realiza a entrevista também possui autonomia para conduzir a entrevista a partir da fala do(a) entrevistado(a), para assim, ter melhor compreensão do tema abordado (MANZINI, 2012).

3.6 Aspectos éticos

Esse trabalho de conclusão de curso é baseado pelos pressupostos éticos previstos na resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012). Esse documento versa sobre a ética na pesquisa em saúde. Ela leva em consideração todas as leis, direitos e resoluções que versam sobre os direitos humanos, salientando as mudanças sofridas ao longo dos anos em relação a aspectos biológicos, sociais e humanos para que se possa construir uma pesquisa de forma ética. É necessário basear-se na bioética, garantindo os direitos e deveres tanto dos pesquisadores quanto dos sujeitos de pesquisa.

Essa resolução indica os aspectos éticos a serem seguidos, explicando seus termos e condições, garantindo sempre a preservação do sujeito. Para que isso ocorra, a resolução estabelece que os sujeitos participantes estejam cientes da pesquisa nos quais estão sendo convidados a participar, bem como de suas possíveis implicações, seus resultados e que, só mediante a tomada de consciência sobre estes aspectos é que eles poderão consentir ou negar sua participação. Essa resolução também garante a integridade de todos os participantes, preservando sua

identidade através do sigilo e os conteúdos analisados e dados obtidos serão utilizados para fins acadêmicos.

Caso fosse identificada alguma demanda de ordem psicológica, seria feito o devido encaminhamento para a rede de saúde disponível no município para que a mãe fosse acolhida.

3.7 Análises de dados

Com o intuito de explorar a temática pesquisada, o material gravado foi transcrito, analisado os dados e dividido em categorias com base na análise de conteúdo de Bardin (2011). O nome da mãe participante da pesquisa, da filha e do pai foi modificado para manter o sigilo e a identificação da família.

4 Resultados e Discussão

A pesquisa possibilitou organizar categorias de análise com o conteúdo coletado, agrupando as informações mais significativas com a bibliografia encontrada. As categorias organizadas são: a) os sentimentos vivenciados; b) elaboração do luto; c) perspectiva do futuro.

Inicialmente, nesta categoria, serão apresentados dados relacionados aos sentimentos vivenciados pela mãe, pais e familiares, desde o nascimento, processo de diagnóstico e o diagnóstico. Como já apontado por diversos autores, a espera de um bebê, normalmente é percorrido com bastante expectativa, é neste momento que o bebê é intensamente idealizado, provocando assim um grande investimento libidinal (GÓES, 2006). Essa espera é marcada por inúmeros sentimentos, emoções, planos e expectativas. Os pais, na maioria das vezes, imaginam como será o bebê, com quem irá se parecer e qual caminho irá seguir. Para Levin (2005, p. 36) “Antes de nascer, a criança é uma hipótese, uma novidade, um projeto e uma promessa”.

Durante a entrevista feita com a mãe, foram constatados diversos sentimentos vivenciados pelos pais e familiares desde o nascimento até o diagnóstico. No início da entrevista, a mãe relata o quanto à gestação foi planejada e a espera até o nascimento foram de momentos de ansiedade, emoção e muita felicidade para toda família.

“Foi planejada... foi sempre bem tranquilo a gravidez, não teve nenhum problema, toda gravidez assim e a gente queria muito tanto eu quanto o pai... ele ficou muito feliz também... todo mundo ficou muito feliz assim, a minha mãe e meu pai... o meu pai não se conteve”.

Comumente, desde o momento em que os pais e familiares descobrem a gravidez começam a fazer inúmeros planos para o futuro do filho, raramente pensam nas chances desse bebê nascer ou vir a ter alguma deficiência. Todos esperam ansiosos e com muitas expectativas, quaisquer imprevistos não planejados pode ser uma realidade difícil para ser vivenciada (FALKENBACH; DREXSLER, e WERLER, 2008).

O nascimento de um filho por si só altera a rotina dos pais em diversos aspectos, um filho com deficiência por ser um acontecimento inesperado, além de alterar o estilo de vida dos pais, também pode ser percebido como um fato traumático, de sofrimento, confusão e conflitos internos, desenvolvendo assim sentimentos similares aos vivenciados em um processo de luto (PALÁCIOS, 2004).

“Eu comecei a perceber assim, digamos que ela era diferente depois que ela começou a ir para escola, porque aí ela ia e eu via que os outros eram bem mais, digamos assim, desenvolvidos que ela”.

Quando os pais descobrem que o filho imaginado possui alguma delimitação que o diferencia dos padrões esperados, sentimento como culpa, medo e angústia podem surgir (FALKENBACH; DREXSLER, e WERLER, 2008). Toda essa situação pode se agravar dependendo da relação estabelecida dos pais com os profissionais da saúde, escola e demais familiares.

“Todos os médicos me perguntaram se a Joana tinha sido uma filha desejada, se a gente quis ela, a princípio as pessoas, os médicos talvez tenham pensado: ah, mas vai ver que ela não foi planejada... eu sentia como se achasse que talvez a gente tivesse, sei lá, não dado um carinho, ou amor, tivesse rejeitado... então era tudo assim, as pessoas, tanto a minha irmã quanto as outras pessoas, achavam que digamos assim... eu sentia que a culpa era minha, era eu que estava fazendo alguma coisa errada”.

A mãe entrevistada relatou também que antes de ter um diagnóstico preciso da doença da filha, passou por diversas situações delicadas, muitos exames e idas a médicos, de variadas especialidades, em busca de um diagnóstico que nem os médicos conseguiam encontrar. Na escola as professoras e a direção cobravam da

mãe continuamente um diagnóstico, visto que a menina estava em constante retrocesso e muitas vezes essa cobrança refletia na mãe de forma muito dolorosa. É de grande importância que os profissionais da saúde e educação estejam preparados para lidar com essas situações, principalmente com os pais e cuidadores que estão vivendo um momento tão delicado, de grande impacto e que por si só já vem carregado de muito sofrimento.

“A escola um dia perguntou para a mãe de uma coleguinha dela como era o meu comportamento com ela, se eu era muito agressiva, então eu fiquei muito chateada, porque eu achava que eles estavam achando que eu estava, sei lá, batendo nela para ela estar regredindo e um dia eles ligaram para a fono, para falar com ela sobre o que ela pensava sobre mim... aquela época foi pior do que descobrir o diagnóstico, porque eu me sentia como se eu fosse uma mentirosa, porque tudo que eu falava eles diziam: “não, mas não pode ser assim”... foi uma época bem complicada”.

Segundo Silva e Ramos (2014) cada membro da família reage e lida de formas diferentes com a notícia de que filho possui alguma deficiência, alguns encaram a notícia de forma realista, outros podem negar a situação a deficiência durante muito tempo. Na entrevista, a mãe relata que no primeiro momento que a médica falou sobre a Mucopolissacaridose sua reação foi de negação.

“a médica me mostrou uma foto no computador e perguntou se eu já não tinha ouvido falar sobre Mucopolissacaridose e eu disse que não, né? Não sabia nem o que era, aí ela me mostrou uma foto e eu fiquei olhando, e disse: não, mas a Joana não tem isso, não pode ser”.

A forma como os pais são notificados da deficiência do filho pode ser decisiva na maneira que eles irão vivenciar e reagir diante disso, visto que, o diagnóstico de uma deficiência pode causar um grande impacto, causando sentimentos de angústia, vergonha, culpa e medo. A melhor maneira para os profissionais da saúde comunicar os pais do diagnóstico, é a de que estão presentes e que poderão ajudar a pensar em um futuro com potencialidades para o filho. Os profissionais precisam passar segurança, confiança e proporcionar um conforto para os sentimentos negativos dos pais, encorajando-os para vivenciar os novos desafios que terão que enfrentar (LEMES; BARBOSA, 2007).

“Aí um dia a médica nos ligou e ela me disse assim, que olha, tinha dado positivo para Mucopolissacaridose e que nós tínhamos que fazer mais uma coleta

para saber o tipo que era, aí eu fiquei feliz: “bah, mas que bom que a gente descobriu o que ela tem, então agora depois é só fazer o tratamento e pronto, né?”... Lembro que perguntei: “mas eu preciso ter medo Doutora disso?”... e eu fiquei meio assim, com medo, mas não me apavorei, eu disse: “não, agora pelo menos a gente sabe o que é”.

A comunicação do diagnóstico é um momento significativo para as famílias. A maneira como os profissionais abordam e orientam os pais é de grande importância para a reestruturação desta família, visto que, o diagnóstico traz consigo muitas dúvidas, portanto é fundamental a utilização de uma linguagem de fácil compreensão, amparando e esclarecendo as dúvidas e anseios dos pais (SANTOS et al, 2019).

“A médica disse: “agora quando tu sair da consulta tu tem que marcar uns exames para a Joana que ela vai ter que fazer”... aí a gente saiu ali na secretaria para marcar e a menina ligou para o hospital para marcar e aí ela falando: “tem urgência, porque a menina tem uma doença degenerativa”... aí a ficha caiu, sabe? Porque até então a médica não usou essa palavra comigo, ela nos deu essa notícia de uma forma leve assim, nunca me assustando, sempre calma e quando a guria falou aquilo ali degenerativa eu disse: “não, mas não pode ser”.

Quando nasce um bebê com deficiência ou quando é constatada alguma alteração grave no desenvolvimento de uma criança, acontece uma ruptura da ligação entre a família e o percurso de crescimento dessa criança. O filho que foi idealizado não existe e sim um bebê com algum problema. A perspectiva de vida e de futuro precisa ser adaptada, pois já não adéqua mais ao planejado (FRANCO, 2015). Ao ser comprovado alguma deficiência no filho, sentimentos como angústia, inquietação e medo podem ser manifestados nos pais, visto que, os mesmos podem ter dificuldades de encontrar neste bebê real traços relacionados ao filho idealizado (RAMOS, 2015).

De acordo com os artigos revisados por Oliveira e Poletto (2015), foram encontrados dados na qual os pais de crianças com deficiência relatam o impacto sofrido ao receber o diagnóstico. Sentimento de tristeza, angústia, medo, raiva, culpa, dúvida, decepção e impotência foram os mais manifestados.

“... a gente ficou apavorado, a gente não sabia o que fazer, para onde ir” (choro)”

A mesma pesquisa realizada por Oliveira e Poletto (2015), apontou que as mães eram as principais acometidas pela deficiência do filho, manifestando sentimentos de fracasso, culpa, cansaço solidão e fragilidade. Para Medeiros e Salomão (2012), as mães podem sentir culpa por ter gerado um filho “imperfeito” e podem viver divididas entre a não conformidade da vida que o filho levará e ao mesmo tempo não medir esforços para oferecer uma melhor qualidade de vida e cuidados para o filho.

“O Luiz tão calmo assim, eu disse para ele: “tu entendeu de verdade o que está acontecendo, o que ela tem?” E ele disse: “sim”, e eu disse: “e tu fica nessa calma?” Porque eu estava chorando assim, socava a parede, estava desesperada e ele quieto, trancado assim... Aí depois a Joana estava dormindo já e ele começou a chorar, porque ele não demonstra assim, bem fechado, porque ele não gosta de demonstrar, de se expor assim”.

Nesta segunda categoria, os dados apresentados estão relacionados ao processo de luto que é experienciado após o diagnóstico do filho real, são apontados também dados relacionados aos aspectos sociais, de trabalho e relação com o marido da mãe entrevistada. Todo ser humano procurar em si explicações para as situações ruins que acontecem em suas vidas. Para Miller (1995) os pais quando recebem o diagnóstico de um filho com deficiência questionam-se o que fizeram para merecer tal situação, procuram em seu passado situações, atos cometidos que podem estar diretamente relacionados com gravidez ou deficiência, gerando assim sentimentos de ansiedade e culpa.

“Eu me perguntava muito isso, “mas porque comigo?” Porque? Se a gente quis a Joana, desejou a Joana, porque?”

A criança com deficiência traz consigo algumas limitações, colocando assim os pais e a família em um estado de adaptação, passando por fases na qual precisam aprender a conviver com a nova realidade, podendo assim frustrar as expectativas dos pais (BEGOSSI, 2003). Uma criança com deficiência pode provocar mudanças em todo contexto familiar, seja fatores sociais, culturais, emocionais e até mesmo financeiros.

“Aí eu perguntei para a médica: o que vai acontecer com a Joana? Como é que ela vai ser? Aí ela: ela vai regredir cada vez mais. E eu disse: tá, mas como assim regredir? E ela: ela vai regredindo. Aí eu disse: ela pode para de caminhar? E ela: pode. Ela pode parar totalmente de falar? E ela: pode. Ela pode parar de enxergar? E ela: pode”.

A deficiência de um filho pode ter diversas repercussões na vida dos pais, essas repercussões podem refletir também na vida a dois. Novos desafios são implantados no cotidiano e na vida emocional do casal, podendo levar a incompatibilidade de opiniões, aborrecimentos, causando assim um conflito entre o casal (SILVA, RAMOS, 2014).

Como já visto, o diagnóstico de uma doença rara e degenerativa de um filho pode ter um grande impacto na vida dos pais e cuidadores. Para Silva e Ramos (2014) a forma como cada um dos pais lida com a deficiência do filho reflete também em como poderão lidar como casal aos diversos desafios e situações que serão apresentados no decorrer da vida.

Durante a entrevista foi perguntado para a mãe as mudanças na vida do casal, no dia a dia e se foi preciso renunciar algumas atividades feita pelos pais anteriormente ao diagnóstico. A mãe relatou que por muito tempo ela e o marido ficaram buscando respostas em si para a deficiência da filha. Constantemente eram acometidos pelo sentimento de culpa e de dúvida por não saber como aconteceu a mutação que resultou na deficiência da filha.

“Normal. Até no início eu pensei: “como é que vai ser?”, porque eu sei que não é culpa minha e não é culpa dele, mas tu fica naquela “será que um vai culpar o outro?”... a nossa relação não teve nenhum impacto, eu acho que talvez até tenha fortalecido mais ainda, porque o Luiz é, eu digo, o melhor pai que a Joana podia ter (choro), tanto pai quanto marido”.

Sobre os cuidados da filha e as renúncias feitas pelo casal após o diagnóstico, a mãe relatou na entrevista que precisou parar de trabalhar para cuidar integralmente da filha.

“Mais sou eu assim que fico, porque o Luiz tem que trabalhar então eu fico em casa, mas quando ele está em casa ele também ajuda, da almoço para ela... eu deixei de trabalhar, mas de sair não, porque a gente nunca foi de sair muito não”.

Outro momento em que a dúvida prevalecia nos pais era sobre a ideia de ter outro filho. Nos relatos da mãe pude perceber o medo de ter outro filho e de que ele nasça com a mesma Síndrome, visto que há possibilidades. No momento em que foi questionada sobre o maior desafio na maternidade para a mãe, ela relatou sentimentos de medo e de receios sobre o futuro da filha.

“Decidir se eu quero ter outro filho ou não, porque eu quero muito, muito, muito, só que eu tenho muito medo, muito medo que venha com a mesma Síndrome, porque tem 25% de chance, e aí eu também tenho medo, porque não sei se vou conseguir dar conta, agora a Joana está bem, mas eu sei que ela pode piorar”.

daqui algum tempo, então isso é algo que me incomoda muito assim, não sabe o que fazer em relação a isso”.

Para pais de filhos com deficiência, o processo de luto inicia no diagnóstico. Segundo Bowlby (1998) manifesta-se com uma fase de apatia, cessada muitas vezes pela raiva, quando os pais não aceitam o diagnóstico e o prognóstico.

Alves (2012) descreve em seu artigo “A morte do filho idealizado”, o momento em que os pais estão enfrentando um processo de luto, sentimentos que surgem nesse período e também os apontamentos feitos pelas pessoas ao redor:

Quando morre o filho idealizado, surge a dor, a angústia, o desespero, o medo, a tristeza: o luto. O filho está lá! É outro, completamente diferente do que foi desejado, mas está lá, e o casal (muitas vezes somente a mãe) não tem autorização para chorar e ficar de luto pelo filho que morreu. As pessoas ao redor cobram ações e atitudes, indiferentes ao conflito de sentimentos dos pais.

A fala de Alves (2012) vai de encontro com a fala da mãe na entrevista, na qual salienta o quão difícil foi conviver com as cobranças e a falta de apoio de amigos e familiares.

“Receber o diagnóstico da Joana foi muito difícil, mas tu ficar sendo questionada, criticada pelas pessoas foi muito pior, as pessoas começaram a dizer que eu não tinha procurado ajuda antes, que eu tinha que ter levado a Joana antes no médico, que isso devia ser porque a Joana bateu a cabeça, que eu tinha que ter visto isso antes, sabe? [...] eu já tinha o fato de um diagnóstico desse, e aí tu ficar escutando essas coisas assim, ao invés das pessoas te apoiarem”.

No dicionário de Psicanálise Larousse, a palavra luto é definida como o “estado de perda de um ente querido, acompanhado de aflição e dor moral, que pode provocar uma verdadeira reação depressiva, necessitando de um trabalho intrapsíquico para ser superado” (CHEMANA, 1995, p. 128). Essa perda pode ser vivenciada como uma experiência de difícil elaboração e esse luto pode ser vivenciado de diversas formas.

Para Franco (2015), para os pais poderem seguir o percurso da vida de forma mais leve e menos sofrida é preciso passar pelo luto deste filho idealizado. O luto refere-se a um processo, que pode ser um longo período, lento e doloroso, na qual a pessoa elabora a perda, é o momento que o Eu renuncia o objeto desejado e se afasta pulsionalmente dele. Esse processo de luto se difere dos outros na qual o objeto desaparece, neste caso a criança permanece, com todas suas particularidades. É preciso pensar em formas de estabelecer vínculos, conexões com essa criança e com a deficiência que não foi imaginada.

“A minha mãe que diz que não sabe como é que o Luiz consegue trabalhar do mesmo jeito, com tudo assim e a gente consegue ser feliz, mas a gente vai fazer o que? A gente vai ficar chorando, chorando, se lamentando, não adianta, não vai resolver... Minha mãe não sabe que eu choro as vezes, eu não conto”.

Na terceira e última categoria, os dados apresentados retratam a perspectivas de futuro e de que forma os pais tem ressignificado no dia a dia todos esse processo doloroso do luto. A criança real tem de ser reidealizada, é preciso trabalhar a possibilidade de investir emocionalmente no filho real, deixando-o assim, trilhar o caminho que se considera necessário e fundamental para toda e qualquer criança. A reidealização remete a um segundo nascimento do filho, é através da reidealização que permite retomar o processo de desenvolvimento dos pais na relação com o seu filho com deficiência, podendo tornar o mesmo, objeto de investimento libidinal (FRANCO, 2015).

Quando questionado a mãe durante a entrevista de que forma ela vê o mundo hoje e como tem sido a experiência de ser mãe da Joana com a doença rara, o que se pode notar que apesar de todo sofrimento que essa situação pode trazer, a mãe afirma o quanto a filha foi e é sua prioridade independente do diagnóstico e que há um vínculo forte de amor e afeto.

“A Joana já era nossa prioridade já, sempre foi desde o dia em que ela nasceu, e aí depois a descoberta da MPS, acho que tudo se tornou maior ainda assim, a gente se dedica muito mais tempo agora para ela do que antes.”

Os pais que superam com resiliência os sentimentos negativos podem com o tempo ressignificar suas vidas. Para Poletto (2011) a resiliência é um processo psicológico complexo e que não significa ser invencível, mas sim a perspectiva de adaptação, superação e enfrentamento. Os progenitores precisam apoiar-se nesse momento para que esse processo de ressignificação ocorra.

“Eu acho que por mais difícil que seja não adianta a gente baixar a cabeça... claro, a gente precisa chorar, não tem como não chorar, mas não adianta tu ficar o tempo inteiro te lamentando... a Joana sempre é muito feliz, ela está sempre rindo e eu sempre dizia desde início: “pelo menos a Joana não sabe o que está acontecendo, ela é feliz”, aí uma amiga disse: “tá, mas e porque tu não vai ser feliz então?” e eu fiquei “é”. É difícil? É! Só que não adianta a gente ficar o tempo inteiro lamentando, tem que tentar aproveitar o máximo do que tem assim, enquanto ela está bem, ela está feliz e está tudo certo, né? Vida que segue”.

No final da entrevista, pedi para a mãe entrevistada que deixasse uma mensagem para que outras mães que estivesse passando por essa mesma experiência pudessem ler.

“Eu não vou dizer que eu nunca fico triste, eu choro às vezes, só que eu prefiro tentar ficar sempre feliz, tentar sempre ver o lado bom das coisas, às vezes a gente diz “ver o lado bom”, é difícil tu ver o lado bom sabendo que tua filha tem uma doença que está levando ela, todos os dias está levando ela um pouquinho, a gente sabe disso, só que olha um monte de coisas que eu aprendi monte de gente que eu conheci e ver o carinho que as pessoas têm com a Joana e se preocupam e querem ajudar ela e tudo e aí eu tento ver, tentando essas coisas boas assim, pensar só nas coisas boas, por mais difíceis que seja”.

5 Considerações Finais

Quando iniciei este trabalho de pesquisa, percebi a importância de estudar o luto vivenciado pelo filho imaginado, primeiramente porque havia pouco referencial teórico relacionado a este tema, e também, porque durante minha formação acadêmica diversos atravessamentos me sensibilizaram e me motivaram a pesquisar e me aprofundar nesta temática.

Diante disso, a pesquisa teve como objetivo geral verificar os sentimentos vivenciados no luto pelo filho imaginado. O objetivo geral foi alcançado, visto que, durante a entrevista com a mãe foi possível aprofundar e detalhar os sentimentos vivenciados por ela durante todo processo, que envolve desde a gestação da filha até o diagnóstico da doença rara e a possibilidade ou não de elaborar o luto.

No processo de construção desta pesquisa, foram estabelecidos o objetivo geral e três objetivos específicos, dentre eles, o primeiro seria o de analisar os sentimentos refletidos pelas vivências do luto do filho imaginado. Neste primeiro objetivo a proposição era de verificar os sentimentos vivenciados pela mãe no luto do filho imaginado, explorando as emoções que compõem o impacto de um diagnóstico. O objetivo foi alcançado, visto que, com os dados obtidos na entrevista, a mãe relatou em detalhes como é a vivência com o filho imaginado, saudável, antes do diagnóstico, e depois a vivência com o filho real, com um diagnóstico doloroso de uma doença rara e que atualmente não tem cura e nem tratamento.

O segundo objetivo era discutir os processos que compõem a experiência do luto no cotidiano. Neste objetivo, a intenção era relatar como essa experiência do luto se dá no dia a dia, quais são os desafios que permeiam esse processo de luto, como se dá a rotina da mãe e da família após o diagnóstico de uma doença rara. O objetivo foi cumprido, diante os dados coletados, foi possível discutir quais são as experiências que integram a rotina dos pais, as dificuldades, os desafios e as mudanças na vida dos pais.

O terceiro, e último, objetivo era investigar as possibilidades de elaborar o luto diante do filho real. Neste objetivo, o propósito era buscar nas falas e vivências da mãe a possibilidade ou não de elaborar o luto diante da realidade que a filha encontrava-se. Nos dados coletados, principalmente na mensagem deixada pela mãe no final da entrevista, pode-se observar que há tentativas de elaborar o luto apesar da dolorosa situação em que se encontra. A mãe relata que de certa forma tenta diariamente resignificar tudo que está acontecendo, procurando algo bom em cada acontecimento.

A pesquisa partiu da hipótese de se há possibilidade ou não de elaborar o luto pelo filho imaginado. No decorrer do trabalho percebi que a pergunta problema “existe elaboração do luto pelo filho imaginado?” não era o mais importante a se responder na pesquisa, e sim de refletir, agora como Psicóloga, e trazer nessas escritas, que o mais importante era relatar todo o processo que está por trás da elaboração de um luto, todo conflito interno vivenciado pela mãe.

A realização deste trabalho possibilitou uma melhor compreensão dos processos que envolvem o luto. Compreendi que o luto pelo filho imaginado não precisa ser necessariamente elaborado e que isto não é uma regra. Mesmo lidando com a dor e com o sofrimento, aceitar a condição pode ser uma possibilidade para encontrar momentos de felicidade e dar um novo significado para essas vivências.

Durante esta pesquisa verificou-se também a importância do apoio dos familiares, escola e profissionais da saúde nesse momento. Ficou evidente, tanto com os dados coletados na entrevista e o referencial bibliográfico, que a forma como o profissional da saúde irá notificar os do diagnóstico pode ser crucial na forma como eles irão lidar a partir desse momento. O apoio, o suporte oferecido e expor as possibilidades desta criança para os pais podem ser a diferença na maneira como irão encarar esta situação. Penso que a solução talvez seria ter um pouco mais de Psicologia nos cursos de Medicina, trabalhar nos profissionais da saúde um pouco mais a empatia e a sensibilidade e repensar formas desse momento da notícia.

A experiência de entrevistar uma mãe e realizar um estudo de caso com uma história tão emocionante e que me sensibiliza tanto é muito rico e engrandece a nossa formação como Psicólogo. Contudo, é de grande importância, pensando neste espaço que agora ocupamos de futuros psicólogos, perceber a importância de ouvir a dor do outro, escutar a subjetividade e o quão complicado pode ser o seu sofrimento e ainda assim acolher com respeito e empatia. Foi exatamente nesse papel, que eu Tagline, me coloquei para a realização desta pesquisa, desde a decisão do tema, entrevista e escritas.

Referências

ALVES, E. G. dos R. A morte do filho imaginado. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 36, n. 1. p. 90-7, jan./mar. 2012.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Tradução Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2011.

BEGOSSI, Janaina. **O luto do filho perfeito: um estudo psicológico sobre os sentimentos vivenciados por mães com filhos portadores de paralisia cerebral** / Janaina Begossi; orientadora Regina Célia Ciriano Calil. Campo Grande, 2003. 117f.

BOWLBY J. **Formação e rompimento de vínculos afetivos**. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

BOWLBY, J. O luto das crianças. **Id. Apego e perda: tristeza e depressão. 2ª ed. Trad. de Valtensir Dutra**. São Paulo: Martins Fontes Editora, p. 277-325, 1998.

BRASIL. Ministério da saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <>. Acesso em: 13 nov. 2019.

BRESSAN, F. O Método do Estudo de Caso. FECAP – Fundação Escola de Comércio Álvares Penteado. **Revista Administração On Line**, v. 1, n. 1, jan./fev./mar. 2000. Disponível em: <>. Acesso em: 12 nov. 2019.

CHEMANA, R. Dicionário de Psicanálise Larousse. Porto Alegre: Artes Médica, 1995.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 2005.

FALKENBACH, Atos Prinz; DREXSLER, Greice e WERLER, Verônica. **A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências**. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2008, vol.13, suppl.2, pp.2065-2073. ISSN 1678-4561.

FRANCO, Vitor. **Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência**. Rev. latinoam. psicopatol. fundam. vol.18 no.2 São Paulo June 2015.

FREUD, S.. Luto e melancolia. In J. Salomão (Trans.), **Obras completas de Sigmund Freud**. v. 14, p. 245-263. Rio de Janeiro: Imago, 1996. (Publicado originalmente em 1917).

GOÉS, F. A. de B. Um encontro inesperado: Os pais e seu filho com Deficiência Mental. **Psicologia, Ciência e Profissão**, 2006, v. 26, n. 3, p. 450-46. Brasília, set. 2006.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J. B. **Vocabulário da psicanálise**. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1985.

LEMES, Lucyana Conceição; BARBOSA, Maria Angélica Marcheti. **Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência** Acta paul. enferm. vol.20 no.4 São Paulo Oct./Dec. 2007.

LEVIN, Esteban. **Cínica e Educação com as crianças do outro espelho**. Tradução Ricardo Rosenbusch. 1º ed. Petropólis: Editora vozes. 2005, 271p.

MANZINI, E. J. Usa da entrevista em dissertações e teses produzidas em um programa de pós-graduação em educação. **Revista Percurso**, v. 4, n. 2, p. 149-71, 2012.

MARSON, A. P. Narcisismo materno: quando meu bebê não vai para casa. **Rev. SBPH** [online], v. 11, n. 1, p. 161-69, 2008.

MEDEIROS, C. S., & SALOMÃO, N. M. R. (2012). Concepções maternas sobre o desenvolvimento da criança deficiente visual. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(2), 283-300.

MILLER, N. B. **Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que tem necessidades especiais**. Campinas: Papyrus, 1995.

NEDER, M.; QUAYLE, J. M. de B. R. **O luto pelo filho idealizado**: o atendimento psicológico de casais ante o diagnóstico de malformação fetal incompatível com a vida. Rio de Janeiro: Associação Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Psicologia. 1996.

OLIVEIRA, Isaura Gisele de; POLETTO, Michele. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Rev. SPAGESP**. Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 102- 119, 2015.

PALÁCIOS, J. (2004). Mudança e desenvolvimento durante a idade adulta e a velhice. In C. Coll., A. Marchesi., & J. Palácios. (Eds.), *Desenvolvimento psicológico e educação - Psicologia evolutiva* (pp. 371-388). Porto Alegre: Artmed.

POLETTI, M. (2011). **Bem-estar subjetivo: um estudo longitudinal sobre crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade social**. Tese de Doutorado não publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS.

RAMOS, L. W. **A (des)construção da idealização de um filho**. Monografia final do Curso de Graduação em Psicologia. Unijuí – Universidade regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul / Orientadora: Normandia Cristian Giles Castilho. Ijuí. 2015.

ROSSIER, V. F.; GUARÉ, R. de O.; HADDAD, A. S.; CIAMPONI, A. L. Mucopolissacaridose tipo III (síndrome de Sanfilippo) – revisão e relato de casos clínicos. **Rev Ibero-am Odontopediatr Odontol Bebê**, v. 7, n. 38, p. 326-34, 2004.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum**, v. 16, n. 1, p. 68-84, 2006.

SANTOS, BA. Milbrath, VM. Freitag, VL. Nunes, NJS. Gabatz, RIB. Silva, MS. **O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral na perspectiva da família**. REME – Rev Min Enferm. 2019.

SILVA, C. C. B. da; RAMOS, L. Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. **Cad. Ter. Ocup**. São Carlos, v. 22, ed. 1, p. 15-23, 2014.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v.7, n.2, p.111-120, 2003.

TRIVINOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: A pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

VENDRUSCULO, L. E. B. **A descoberta da deficiência do filho: o luto e a elaboração dos pais**. 2014. 34f. TCC (Graduação) - Curso de Psicologia, Unijuí – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Ijuí, 2014.

VENTURA, M. M. O Estudo de Caso como Modalidade de Pesquisa. **Rev SOCERJ**, v. 20, n. 5, p. 383-6, set./out. 2007.

YIN, R. K. **Case Study Research - Design and Methods**. Sage Publications Inc., USA, 1989.

Apêndices

APÊNDICE A



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: Vivenciando o luto pelo filho imaginado.

Você está sendo convidada para participar de um estudo de pesquisa de Trabalho de Conclusão de Curso que investiga: “Existe a elaboração do luto pelo filho imaginado?”. Esta pesquisa oferece um espaço para você falar do processo de luto pelo filho imaginado e os sentimentos vivenciados. Este estudo será conduzido pela aluna do curso de Psicologia da Universidade Federal de Pelotas, Tagline Souza Rutz, sob orientação da Professora Dra. Marta Solange Streicher Janelli da Silva. Todo processo de construção da pesquisa levará em torno de um ano para ser concluído.

Para decidir sobre a participação neste estudo de pesquisa, você deverá conhecer todos os procedimentos técnicos que serão realizados, podendo assim, aceitar ou não participar deste estudo. Este processo é conhecido como “consentimento livre e esclarecido” e a estudante de Psicologia explicará a você o estudo. Por favor, leia atentamente estas informações e sinta-se à vontade para fazer qualquer pergunta.

Este estudo está sendo realizado com o objetivo geral de verificar os sentimentos vivenciados no luto pelo filho imaginado e investigar as possibilidades de elaborar ou não o luto diante do filho real.

Fazer parte desta pesquisa não lhe trará nenhum benefício direto, mas contribuirá para o estudo em andamento. Os riscos provenientes da participação desta pesquisa referem-se à possibilidade da temática provocar sentimentos que

mobilizam desconforto dado por lembranças e frustrações. Caso em algum momento você se sinta desconfortável, e entender que gostaria de falar sobre o assunto, a pesquisadora se compromete a conversar com você sobre isso e, se for o seu desejo, sugerir a busca por um serviço de apoio psicológico na rede do município para que você possa ser atendida posteriormente.

A sua participação consistirá na realização de uma entrevista individual efetuada pela pesquisadora, através de perguntas relacionadas ao tema de pesquisa, devendo ser realizada de forma voluntária, não remunerada e sem quaisquer custos. A entrevista terá duração de uma hora ou mais e poderá ser desenvolvida em mais de um encontro. Para melhor registro dos dados, a entrevista poderá ser gravada, se isso for de sua concordância.

As informações fornecidas por você não estarão relacionadas com o seu nome, sendo assim, você não poderá ser identificada por outras pessoas. Os dados obtidos neste estudo serão utilizados apenas pela equipe do estudo e autoridades regulatórias da área da saúde. Caso os resultados dessa pesquisa forem publicados, bem como apresentados em eventos e atividades científicas, sempre será garantido o sigilo do seu nome e também assegurado a sua privacidade.

Em virtude do caráter voluntário da pesquisa, solicitamos que, após ler com atenção este documento, ser esclarecida e informada a respeito deste estudo, caso concorde em participar dele, assine e date a última página deste documento, que contém duas vias. Uma dessas vias é sua e a outra será armazenada no Curso de Psicologia da Universidade Federal de Pelotas durante cinco anos.

Sempre que achar necessário, você poderá solicitar esclarecimentos sobre aspectos da pesquisa à pesquisadora, através das formas de contato expostas abaixo, sendo também possível desistir da participação em qualquer etapa do trabalho, sem que isso venha lhe trazer prejuízos.

Contatos:

Graduanda de Psicologia e responsável pela pesquisa: Tagline Souza Rutz –

Telefone: (53) 981079673/ e-mail: taglinerutz@hotmail.com

Orientadora: Profa. Dra. Marta Solange Streicher Janelli da Silva – e-mail:

martajanelli@hotmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa: Faculdade de Medicina, Psicologia e Terapia Ocupacional.

Eu, _____,

declaro que fui esclarecida, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento ou coerção, sobre os objetivos, riscos e benefícios, além de ser informada sobre os meus direitos como participante desta pesquisa, da qual aceito participar livre e espontaneamente.

Assinatura da participante da pesquisa:

Pesquisador responsável:

Turuçu, _____ de _____ de 2020.

APÊNDICE B

Entrevista Semiestruturada

1. Comente a gestação de sua filha.
2. Quais foram os aspectos importantes do nascimento de sua filha?
3. Como foi o desenvolvimento da sua filha até o momento do diagnóstico?
4. Descreva o momento em que lhe deram o diagnóstico?
5. Como você se sentiu frente ao diagnóstico?
2. Como reagiu o restante da família frente ao diagnóstico?
3. O diagnóstico causou algum impacto no seu casamento?
4. Houve apoio do seu marido e familiares nesta fase?
5. O que mudou na sua vida a partir do diagnóstico?
6. Como é hoje a vida da sua filha, a rotina?
7. Como é teu dia a dia? (casa, trabalho, cuidados com a filha, rotina)
8. Quais são suas preocupações presentes e futuras em relação a sua filha?
9. Conte sobre os desafios enfrentados até aqui.
10. Conte sobre as experiências positivas vividas com a sua filha após o diagnóstico?
11. Percebes algum preconceito das outras pessoas? Como tu lidas com isso?
12. Como é ser mãe de uma filha com uma doença rara?
13. Você gostaria de deixar uma mensagem para uma mãe que está passando pela primeira vez pelo que você passou?