

Eduardo Aurelio de Avila Branquinho

 **VETOR**
EDITORA

As mães de filhos com transtornos neurodesenvolvimento

**UM OLHAR A PARTIR DOS ATENDIMENTOS
MULTIPROFISSIONAIS EM INSTITUIÇÃO FILANTRÓPICA**



Livraria Dimensão

As mães de filhos com transtornos do neurodesenvolvimento

Um olhar a partir dos atendimentos multiprofissionais em instituição filantrópica

Há cinco anos acompanho pacientes com diversos transtornos em uma instituição filantrópica localizada no interior do estado de Goiás, em um programa de reabilitação que oferece atendimento a pacientes de vários municípios do estado. A instituição está classificada como CER III, ou seja, é um Centro Especializado em Reabilitação Física, Auditiva e Intelectual, segundo as normativas do SUS, e recebe verba do Governo Federal para manter os atendimentos e que delimita as regras e normativas para tal.

A Portaria GM/MS n. 793/2012 estabelece como critérios de inclusão para atendimentos pessoas com diagnóstico ou hipótese diagnóstica de: deficiência intelectual (definida pelo Ministério da Saúde como atividade intelectual abaixo da média de normalidade preestabelecida, associada a déficit nos aspectos relacionados ao funcionamento adaptativo, tais como: autocuidado, comunicação, habilidades sociais e interpessoais, aprendizagem acadêmica, trabalho, lazer, manutenção da saúde e segurança; podendo ocorrer durante o período de desenvolvimento, até os 18 anos), síndrome de Down e outras síndromes associadas à deficiência intelectual e ao transtorno do espectro Autista (TEA).

Os procedimentos gerais realizados são: diagnóstico, avaliação funcional, atendimento especializado multiprofissional visando à reabilitação funcional, estimulação global, orientações aos cuidadores e familiares baseadas no projeto terapêutico singular, visando ao processo de inclusão social e à continuidade do cuidado.

A Constituição Federal de 1988, em seu art. 196, determina que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado, devendo ser garantido e mantido por políticas sociais e econômicas em busca da redução de risco de doença, acesso universal e igualitário às ações e serviços de promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988). O art. 3º da Lei n. 8.080/1990 reconhece como fatores determinantes e condicionantes de saúde a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso a bens e serviços essenciais (BRASIL, 1990).

Com a reforma psiquiátrica e a rede de assistência psicossocial, o Brasil adere ao movimento internacional de mudanças pela superação do

modelo asilar, compreendendo um conjunto de ações e de transformações na prática, nos saberes nos e valores culturais e sociais, buscando garantir o direito ao cuidado em serviços comunitários de saúde mental. Como desdobramento da Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência, em Emenda Constitucional de dezembro de 2004, estabelecem-se a introdução dos conceitos de direitos humanos como base para todas as ações a serem desenvolvidas, o aumento da qualidade dos serviços de saúde mental, a capacitação de usuários, familiares e profissionais de saúde para entender e promover os direitos humanos nesse segmento, o desenvolvimento da sociedade civil e dos usuários para prestar apoio mútuo, realizar e influenciar as decisões políticas em sintonia com as diretrizes internacionais para o tema e a contribuição e difusão de experiências de boas práticas e normas nacionais e internacionais de direitos humanos.

Seguindo as normativas e orientações estabelecidas pelo SUS e com vistas à atual tendência de promoção de saúde apresentadas anteriormente, a psicologia posiciona-se diante dos desafios institucionais e pontuais de cada caso, dialogando com outras áreas e práticas terapêuticas, com o intuito de promover o bem-estar, a sociabilização e demais demandas daqueles que procuram o serviço.

Os transtornos do neurodesenvolvimento são caracterizados por déficits no desenvolvimento que trazem prejuízos ao funcionamento pessoal, social, acadêmico/pedagógico e, posteriormente, profissional, variando desde limitações muito específicas na aprendizagem ou no planejamento e na execução de atividades, incluindo iniciação de tarefas, memória de trabalho, atenção sustentada e funções executivas, até prejuízos globais em habilidades sociais ou inteligência.

Comumente aparece mais de um transtorno do neurodesenvolvimento na criança. Pessoas com transtorno do espectro autista (TEA) frequentemente apresentam deficiência intelectual. Muitos com transtorno de déficit de atenção/hiperatividade (TDAH) apresentam, também, um transtorno específico da aprendizagem. Entre os transtornos que aparecem em nosso serviço, destacam-se: deficiências intelectuais, transtornos da comunicação (transtorno da linguagem, transtorno da fala,

As mães de filhos com transtornos do neurodesenvolvimento

Um olhar a partir dos atendimentos multiprofissionais em instituição filantrópica

gagueira, transtorno da comunicação social, transtorno da comunicação sem outras especificações), transtorno do espectro autista (TEA), transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH – apresentação combinada, predominantemente desatenta, predominantemente hiperativa/impulsiva), transtorno específico da aprendizagem (com prejuízo na leitura, escrita e matemática), transtornos motores (transtorno do desenvolvimento da coordenação e transtorno do movimento estereotipado), transtornos de tique (transtorno de Tourette, transtorno de tique motor ou vocal crônico e transtorno de tique transitório) e outros transtornos do neurodesenvolvimento, com e sem especificações.

A instituição passa a exercer um importante papel no contexto que se segue, em que o suporte, os atendimentos e as orientações se tornam a diretriz na vida dos pacientes que buscam a reabilitação e meios de inserção social. Cada um com suas particularidades, história de vida e dificuldades próprias. No que diz respeito à criança com deficiência, toda família faz parte do quadro de tratamento, e são trabalhados com base nas necessidades que surgem no decorrer dos atendimentos.

Existe uma preocupação da equipe terapêutica em fornecer orientação, tanto de maneira individual quanto em palestras e oficinas aos pais e cuidadores, destacando o manejo com os pacientes e oferecendo suporte psicoemocional a essas famílias, conforme as necessidades emergentes. Via de regra, as mães são as que comparecem e assumem a parceria no tratamento. Histórias que carregam traços semelhantes de abandono, dificuldade financeira, violência doméstica, abuso e outras situações de sofrimento permeiam esses núcleos familiares e, muitas vezes, as mães são direcionadas a atendimentos psicológicos e orientadas por assistentes sociais quanto a seus direitos e possibilidades.

Partindo das observações da dinâmica familiar de pacientes com transtornos do neurodesenvolvimento, em ambiente institucional, notam-se algumas peculiaridades no que se refere à participação e aos cuidados destes, desde o acompanhamento dessas pessoas aos profissionais até o momento de alta. As mães são, de longe, as figuras de suporte e apoio no tratamento, com raras exceções. Geralmente passam a dedicar quase que integralmente seu tempo, seu esforço e sua atenção.

Dessa maneira, ficam dependentes da renda do cônjuge ou de auxílios especiais do Governo, como passe livre, auxílio alimentação etc.

A psicanálise aponta a mãe como o primeiro objeto de amor da criança, e o vínculo mãe-bebê tem em sua constituição o sujeito em sua prematuridade. A criança, ao nascer, revela seu desamparo fundamental e precisa ser cuidada por um outro que suprirá e aliviará as necessidades básicas (fome, sono, dor, desconforto, etc.). Essas necessidades são demandadas pelo choro, uma ação psíquica que será interpretada pelo outro (no caso, a mãe ou quem exerce essa função) como a busca por suprir essas necessidades básicas. Destarte, o bebê sujeita-se à linguagem como meio de sobrevivência, estabelecendo um vínculo de amor com quem supre tais necessidades.

Freud (1990a; 1990b) destaca que a primeira experiência de satisfação estabelece marcas no psiquismo, de modo que, quando a criança sente algum desconforto, tenta resgatar essa experiência de satisfação por uma via alucinatória. Por não se saciar, o bebê chora, busca o outro de alguma maneira. No entanto, a primeira experiência não é totalmente representada, algo dela se perde, mas também persiste sem representação e se constitui como ponto de falta de onde o desejo pode surgir. O autor aponta, ainda que “a avidez da criança pelo primeiro alimento é absolutamente insaciável, ao ponto de a criança nunca conseguir superar a perda do seio materno”.

Ao escutar essas mães, notam-se sentimento de culpa, estresse, ansiedade, negação das limitações da criança e medo de que seus filhos não consigam sobreviver sem elas. Nesse sentido, percebe-se uma tendência de “colagem” como meio de possibilitar o reconhecimento pelo outro e de protegê-lo das sensações desprazerosas, muitas vezes vindas do olhar discriminatório das outras pessoas.

Nos primeiros atendimentos, é comum a dificuldade das mães em deixar que a criança fique sozinha no consultório, recomendando como o terapeuta deve agir caso chore, relatando as manias, os gostos e os desgostos de seus filhos, preocupadas se estes aceitarão o vínculo com o profissional. O terapeuta, depois de um tempo, passa a ser visto como uma extensão de si próprias, uma figura em que elas depositam sua

confiança, assim que percebem a transferência profissional estabelecida. Na maioria dos casos, parece que a separação é mais difícil para as mães, pois elas choram, ficam escutando atrás da porta, enfrentam uma espécie de luto. À medida que o vínculo terapêutico vai se estabelecendo, conseguem relaxar e sentem-se apoiadas em sua missão.

É necessário, principalmente nesse período inicial, em que a mãe está em busca de respostas e entendimento sobre o diagnóstico, compreender que se trata de um momento delicado, obscuro, na vida da família, que carece de informações específicas sobre o funcionamento e sobre como proceder para que haja um prognóstico positivo no desenvolvimento do filho. Essa expectativa pode gerar raiva dos pais contra eles próprios ou contra o profissional, o qual, muitas vezes, é portador da “má notícia” sobre as limitações e diferenças que a criança apresenta. É fundamental que se estabeleça uma relação de parceria com a família, com a intenção de tornar esses pais e cuidadores mais preparados para o cuidado.

Para os pais, o diagnóstico pode ser fonte de muitos conflitos, permeados por sentimentos de culpa, desespero, sofrimento, inconformismo, negação, tristeza e outros. Em muitos casos, a família posiciona-se à parte dos cuidados e responsabilidades, restando para a mãe uma tarefa árdua e solitária no processo de cuidado e auxílio ao desenvolvimento do filho, às vezes enfrentando críticas de que superprotege ou afirmativas de que a criança não tem nada, como se a mãe fosse causadora do comportamento desadaptativo ou das dificuldades que este apresenta. Para amenizar o quadro, procuramos inserir toda a família no processo de reabilitação, com orientações sobre o diagnóstico, oficinas psicoterapêuticas e escuta desses familiares, o que, conforme notamos, ameniza a sobrecarga das mães.

Percebemos que, quanto mais informadas as mães estão sobre as características do diagnóstico, mais conseguem posicionar-se de maneira adaptativa e assertiva, não somente com a criança, mas, também, com todo o grupo familiar, distribuindo responsabilidades e demandando a participação de todos no auxílio das tarefas e cuidados. Elas passam a entender que não é a única possibilidade de suporte para a criança e, aos poucos, permitem que se desenvolva de maneira autônoma e subjetiva.

São muitos desafios que precisam ser enfrentados para que a criança acometida de algum transtorno do neurodesenvolvimento possa adquirir as habilidades cognitivas e sociais necessárias para ter algum tipo de independência e autonomia na vida. A começar pela desconfiança sobre o diagnóstico e a negação familiar, atribuindo as manifestações de adaptações a uma “má criação”, superproteção ou algo semelhante. É como se o diagnóstico apontasse uma falha generalizada no grupo familiar, que insiste em negar ou até mesmo ter atitudes indiferentes e preconceituosas, discriminando a criança e a mãe. Este é um retrato bastante comum quando escutamos avós, tios ou primos que vez ou outra acompanham os pacientes.

A total dependência financeira acomete grande parte dessas famílias que procuram o serviço de reabilitação oferecido pela instituição. Uma parcela importante dessas crianças reside em municípios a até 100 km de distância e necessitam de transporte cedido pelas prefeituras. Muitos saem de casa às 4 ou 5 horas da manhã para chegarem e serem atendidas por 30 minutos em suas terapias, aguardam até as 17 horas, quando somente então retornam para a cidade de origem. Algumas vezes, é necessário suporte da instituição com alimentação para essas pessoas que não dispõem de recursos para um lanche sequer. A maioria faz uso de algum tipo de medicamento específico, e nem sempre é possível manter o uso contínuo, haja vista a precariedade financeira. Essa realidade torna-se sensível aos olhos da instituição e, principalmente, dos terapeutas, que se sensibilizam com tais condições e não medem esforços para prestar a devida assistência.

A instituição sobrevive, em sua maior parte, de recursos advindos de doações, pois a verba que recebe do SUS não é suficiente para manter o serviço ativo em sua íntegra. Salas adequadas para os atendimentos, recursos e material de trabalho, qualificação e atualização dos profissionais e recursos humanos são mantidos pela instituição ou pelos próprios terapeutas. Buscamos doações de livros, testes psicológicos e brinquedos junto a empresas parceiras e organizamos minicursos entre os profissionais para troca de conhecimento e supervisão mútua. Organizamos oficinas com temas referentes aos transtornos, voltadas,

também, aos cuidados com a saúde dos pais e da família.

Notamos uma sobrecarga de tarefas que recaem sobre as mães, que, além dos cuidados com os filhos, precisam arrumar a casa, preparar as refeições e outras demandas que surgem. Esse vínculo intenso que vai se construindo entre mãe e filho, em situações comuns, poderia ser visto e pensado como um fator de adoecimento. Segundo a psicanálise, deveria ser submetido ao “corte” pela figura paterna, geralmente a fim de uma saída esperada a partir do Édipo, conforme aponta Freud (1990b):

[...] é necessário um desvio da libido que coloca fim a essa poderosa ligação da criança com a mãe. Esse afastamento se dá sempre sob o signo da hostilidade, a menina em relação à mãe ou do menino ao pai, que mais tarde, em parte, pode ser superado ou não.

No caso de crianças com deficiência, podemos pensar que essa ligação mais intensa com a mãe precisa perdurar por mais tempo, talvez como um meio de sobrevivência da criança. Quanto aos efeitos dessa vinculação mais intensa, nesses casos em que a criança apresenta uma configuração menos independente, percebemos que se faz necessária uma certa separação, mas, ao mesmo tempo, um rompimento mais amplo poderia desestabilizá-la totalmente, com desdobramentos estressantes muito sofridos. A criança precisa, gradualmente, compreender sua subjetividade e, aos poucos, dar conta de exercer autonomia em suas atividades de vida diária, nesse caso, mantendo uma ligação mais duradoura. Por sua vez a mãe é participante ativa nesse processo, permitindo a separação e resignificando sua relação com o filho.

Sabemos que a mãe, com sua presença, influencia cada expressão de seu filho, dando sentido e significados às expressões e produções do bebê. Ela acolhe essas manifestações – choros, sorrisos, olhares, arrotos, fezes, movimentos corporais – como mensagens amorosas, de desejo ou angústia. Essa relação deve prevalecer para que essas sensações sejam inscritas em seu inconsciente, ou seja, deixe suas marcas, e para tal essa experiência deve ser repetida várias vezes, associada a uma presença desejante dos pais. Mediante essas trocas e significações afetivas, a criança então vai se constituindo como uma unidade, inconsciente, mas

dotada de um corpo, um Eu, configurado pelo ritmo dessas interações a partir do olhar do outro.

Cada representação marcada na psique da criança produz um efeito posterior em suas preferências e escolhas. Com as dificuldades cognitivas/relacionais que perpassam as pessoas com transtornos do neurodesenvolvimento, torna-se mais difícil, pela via da linguagem, sua expressão no mundo, muitas vezes apenas compreendida pela mãe em uma dinâmica única e particular da criança. Por esse motivo, é importante o esclarecimento de todo esse processo de representações simbólicas, as quais precisam de outras vias relacionais que possibilitem o exercício da subjetividade nas relações sociais.

O processo psicoterapêutico visa contribuir para a melhora de aspectos cognitivos, atenção, memória, percepção, linguagem e funções executivas, além de auxiliar, por meio da transferência, as possibilidades de expansão da comunicação interpessoal, das habilidades sociais, para que a criança, antes “colada” no anteparo materno, venha a existir de maneira atuante, expressando seu desejo e relacionando-se com o mundo. A criança é diretamente afetada pelas relações, com a possibilidade de elaborar esses afetos conforme suas particularidades e, também, de afetar o mundo onde vive com sua maneira de ser. Talvez essa seja uma pretensão muito positiva na visão das pessoas alheias a essa realidade, mas que presenciamos ocorrer, ora de maneira mais intensa e às vezes menos, em nosso serviço de atendimento a esse tipo de demanda. Configuramos uma equipe que acredita nas possibilidades clínicas, que as terapias em geral podem contribuir para a melhora do desenvolvimento desses pacientes, sempre pela via das técnicas terapêuticas disponíveis, mas, principalmente, pelo interesse em acolher de maneira humana não somente a criança e a mãe, mas, também, a família como coparticipantes no estabelecimento do bem-estar e do desenvolvimento humano.

Sobre o autor

Eduardo Aurelio de Avila Branquinho

Psicólogo (CRP 09/010209) pela Faculdade Estácio de Sá. Psicanalista pelo Instituto Dimensão Brasil e pela Sedes Sapientiae. Especialista em Psicologia Jurídica e Avaliação Psicológica pela Faculdade Dom Alberto.

Referências

BRASIL. [Constituição (1988)]. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Presidência da República, 1988.

BRASIL. Presidência da República. *Lein. 8.080, de 19 de setembro de 1990*. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990.

BRASIL. Presidência da República. *Decreto n. 5.296, de 2 de dezembro de 2004*. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2004.

FREUD, S. (1950 [1895]). Projeto para uma psicologia científica. In: FREUD, S. *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud*. v. 1. Rio de Janeiro: Imago, 1990a.

FREUD, S. (1933 [1932]). Novas Conferências Introdutórias sobre Psicanálise. In: FREUD, S. *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud*. v. 22. Rio de Janeiro: Imago, 1990b.



VETOR

EDITORA