

“Padecendo no paraíso”: as dificuldades encontradas pelas mães no cuidado à criança com sofrimento mental**“Suffering in paradise”: the difficulties found by mothers in caring for the child with mental distress**

Jeferson Barbosa Silva¹, Camila Carla Dantas Soares², Priscilla Maria de Castro Silva³, Elisângela Braga de Azevedo⁴,
Alyne Mendonça Saraiva⁵, Maria de Oliveira Ferreira Filha⁶

¹ Enfermeiro. Campina Grande, PB, Brasil. E-mail: jefersonbarbosa@hotmail.com.

² Enfermeira. Discente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, nível Mestrado, da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). João Pessoa, PB, Brasil. E-mail: camilacarlasoares@hotmail.com.

³ Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Discente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, nível Doutorado, da Universidade Federal da Paraíba. Professora Auxiliar da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG). Campina Grande, PB, Brasil. E-mail: priscillamsc@hotmail.com.

⁴ Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora da Faculdade de Ciências Médicas de Campina Grande. Campina Grande, PB, Brasil. E-mail: elisaaaz@terra.com.br.

⁵ Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora Assistente da UFCG. Cuite, PB, Brasil. E-mail: alynneme@gmail.com.

⁶ Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora Associado da UFPB. João Pessoa, PB, Brasil. E-mail: marfilha@yahoo.com.br.

RESUMO

Objetivou-se resgatar histórias de mães que têm filhos com sofrimento mental, identificando quais são as dificuldades vivenciadas por elas, bem como as relações experimentadas no cuidado para com o filho. Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva e qualitativa, realizada no CAPSi no município de Campina Grande/PB/Brasil, com cinco mães de crianças com sofrimento mental. A produção do material ocorreu por meio de entrevista semiestruturada e da História Oral Temática. Os resultados foram expressos em quatro eixos temáticos: 1) As limitações e o isolamento da criança; 2) A anulação do “ser” mulher, para a permanência do “ser” mãe; 3) “Uma luta solitária”: a mulher como principal provedora de cuidados aos filhos; 4) Das dificuldades de aceitação na família ao preconceito da sociedade. Identificaram-se dificuldades de natureza fisiológica e outras de cunho social. Faz-se necessária a construção de redes sociais de apoio, maior acolhimento e amparo pela comunidade à essas mães.

Descritores: Saúde da Mulher; Serviços de Saúde Mental; Sofrimento Psíquico; Enfermagem Psiquiátrica.

ABSTRACT

Our objective was to rescue stories of mothers of children with mental distress, to identify what are the difficulties experienced by them, as well as the relationships experienced while caring for their child. This is an exploratory, descriptive and qualitative research, conducted at a CAPSi in the city of Campina Grande/PB/Brazil. The sample was composed by five mothers of children with mental distress. The material was produced by semi-structured interviews and Thematic Oral History. Results were expressed in four thematic axes: 1) Child's limitation and isolation; 2) Nullification of “being” a woman, to the permanent “being” a mother; 3) “A lonely fight”: the woman as the main care provider for their children; 4) Difficulties of acceptance by the family and prejudice from society. Difficulties from physiological and social nature were identified. It is necessary to build social support networks, more community care and support to these mothers.

Descriptors: Women's Health; Mental Health Services; Stress, Psychological; Psychiatric Nursing.

INTRODUÇÃO

A Reforma Sanitária, a Reforma Psiquiátrica e os movimentos pelos Direitos Humanos, foram alguns dos eventos históricos que convergiram esforços na tentativa de viabilizar a desconstrução do modelo hospitalocêntrico, estigmatizador e excludente, buscando uma nova proposta para a implantação dos serviços de base comunitária, voltados para o cuidado do paciente com transtornos mentais dentro do seu próprio meio social, garantindo-se assim, um atendimento integral e humanizado⁽¹⁾.

As políticas de saúde mental no Brasil ainda estão em processo de construção, sendo consideradas como um dos principais desafios da Reforma Psiquiátrica brasileira àquelas que se referem à saúde mental infantil.

Normas governamentais recomendam que os cuidados em saúde mental infanto-juvenil sejam desenvolvidos em diversos serviços de saúde, de atenção básica a serviços de alta complexidade, articulados a uma rede de atenção com propósito de melhor possibilitar a inclusão social de seus usuários⁽²⁻³⁾.

Os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi) passaram a funcionar a partir de 2002, sob os mesmos princípios das demais tipologias de CAPS no país. São serviços públicos de atenção diária voltados às crianças e adolescentes com comprometimento psíquico grave, com a função de prover atenção em saúde mental tendo por base a integralidade do cuidado. Tais serviços são financiados com recursos do SUS e planejados inicialmente para atender a demanda de cidades com 200.000 habitantes ou mais⁽³⁾.

Uma criança que apresente algum contexto de saúde que necessite de cuidados contínuos ao longo de toda sua vida, constitui-se em um grande desafio à família, sociedade e também à Saúde Pública. Tais crianças demandam dos serviços uma atenção multidisciplinar de forma permanente, do mesmo modo, os seus cuidadores também necessitam de atenção multiprofissional para que possam sustentar seu papel sociofamiliar⁽⁴⁾.

Muitas vezes a quebra da idealização de ter um filho “normal” pode se configurar em uma situação promotora do surgimento de estresse para os membros da família. Além disso, o surgimento de comportamentos desviantes, característicos dos transtornos psiquiátricos, geram situações de conflito com a criança, preocupações a respeito de como lidar e superar o problema, dificuldades de adaptação da criança em diferentes contextos e prejuízos na qualidade da interação doméstica⁽⁵⁾.

Ao assumir o cuidado de um filho doente, podem emergir sentimentos e emoções que provocam desequilíbrios. Geralmente a estrutura familiar se modifica, surgindo novos papéis, novas regras, situações por muitas vezes promotoras de sofrimento aos seus membros. As relações com o mundo externo também ficam abaladas, pois se exige uma readaptação da família frente às limitações impostas pela doença, eclodindo a necessidade de aquisição de estímulos para aceitar a situação e ajudar a criança, aprendendo também a conviver com a doença⁽⁵⁾.

O aparecimento do sofrimento mental e suas consequências fazem agravar eventuais conflitos do cotidiano e da dinâmica familiar, fazendo com que as pessoas envolvidas no cuidado dessa criança em específico, precisem de ajuda para compreender essas questões e outras, como a culpa, a sobrecarga, o pessimismo e o isolamento social, que surgem após a descoberta de um transtorno mental no filho.

Nesse processo de cuidar, chama-se atenção para a figura da mãe, que culturalmente possui o papel de cuidadora da família, e após o diagnóstico estabelecido, passa, em muitos dos casos, a se dedicar quase que integralmente ao cuidado à saúde do filho.

Estudos comprovam que a mãe, ao assumir o cuidado ao filho com transtorno mental redefine socialmente sua trajetória de identidade familiar e cultural. Os resultados mais consistentes desses estudos mostram a forte presença de estigma social como fator que promove a introjeção de uma identidade danificada, desacreditada a

essa mãe, gerando nesta uma sobrecarga psíquica ainda maior⁽⁶⁻⁷⁾.

Frente a tais situações, as mães de crianças acometidas com alguma desordem mental se portam como verdadeiras heroínas, não medindo esforços para contribuir da melhor forma para o desenvolvimento dos filhos, mesmo que isso necessite de um intenso sacrifício de sua vida. Observa-se assim que, as diversas dificuldades enfrentadas por essas genitoras geram um forte poder de resiliência para reescrever suas próprias histórias de vida frente à adaptação radical a essa nova realidade⁽⁷⁾.

No entanto, ainda são poucos os estudos desenvolvidos sobre essa temática que dão atenção à forma como as características dos transtornos mentais infantis, podem afetar a trajetória familiar. Além disso, é incipiente o conhecimento sobre como as dificuldades vivenciadas pelas mães podem interferir no desenvolvimento emocional da criança em sofrimento psíquico⁽⁸⁻⁹⁾.

Deste modo, entende-se que os problemas enfrentados pela figura materna em relação ao cuidar do filho em sofrimento mental, gera sobrecarga financeira, física, emocional e alterações nas suas atividades de lazer e sociabilidade, tornando-se, desta forma, dependente direta de recursos institucionais, do preparo e do apoio de profissionais⁽⁷⁾.

Para isso, os profissionais de diferentes setores devem estar preparados para facilitar a interação entre a criança e a família, respeitando suas peculiaridades e suas necessidades socioculturais, visando melhorar a forma de enfrentamento dos transtornos mentais, reduzindo a sobrecarga sobre a família, em especial a da mãe⁽⁵⁾.

Ouvir os relatos das trajetórias dessas mães, possibilita uma melhor compreensão de suas especificidades, dificuldades e conquistas, o que possibilita intervenções que promovam a qualidade de vida da criança e da família que vive a experiência do sofrimento mental.

Neste contexto, o presente estudo, visa resgatar por meio de narrativas, as histórias de mães que têm filhos com sofrimento mental, bem como identificar quais as dificuldades e os enfrentamentos vivenciados por essas mulheres em sua estreita relação de cuidado ao filho.

MÉTODO

Pesquisa exploratória de abordagem qualitativa, na qual foi utilizada a História Oral como estratégia para valorizar e subsidiar o universo qualitativo⁽¹⁰⁾, a qual se configura como um relato de experiências pessoais de indivíduos que tenham características comuns relativas a acontecimentos ou fatos significativos e constitutivos de sua experiência vivida.

O cenário da pesquisa foi o CAPS infanto-juvenil “Centro Campinense de Intervenção Precoce”, localizado no município de Campina Grande-PB. A escolha do local foi baseada no fato de que este serviço de saúde se apresenta como uma instituição de referência na atenção à saúde mental infantil no estado da Paraíba.

A seleção de colaboradores esteve vinculada à formação da colônia, ou seja, uma coletividade que tem objetivos comuns⁽¹¹⁾. Neste estudo, a colônia foi composta por mães que possuem filhos cadastrados na instituição de saúde mental acima citada. A rede, que é uma subdivisão da colônia, foi formada pelas mães maiores de 18 anos que aceitaram participar voluntariamente da pesquisa e participavam das oficinas organizadas pelo serviço juntamente com seus filhos.

O material empírico foi produzido por meio de um roteiro de entrevista semiestruturada. As entrevistas foram agendadas e realizadas de acordo com a disponibilidade de cada colaboradora, respeitando o tempo e o local desejado. Previamente foi solicitada a autorização para o uso do gravador e a assinatura do Termo de Compromisso Livre Esclarecido – TCLE.

A análise do material foi guiada pelo tom vital, que são as expressões fortes que surgiram nas histórias relatadas. Para a identificação das narrativas, foram

utilizados pseudônimos de super-heroínas, escolhidos pelas colaboradoras da pesquisa.

O estudo foi desenvolvido com base nos aspectos éticos da pesquisa, envolvendo seres humanos recomendados pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que aborda os deveres e direitos do pesquisador e sujeito. Assim, esse estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro, sob o número do protocolo CAAE: 11276113.6.0000.5182.

Após a coleta do material empírico, as entrevistas foram submetidas as seguintes fases, conforme o método da História Oral: Transcrição - as entrevistas foram escutadas e transcritas em seu sentido literal, retirando-se apenas palavras repetidas, sem perder as características de cada narrativa; Textualização - nesta fase foram retiradas as perguntas e o texto ficou em forma de narrativa; Transcrição - o texto foi recriado por meio da ordenação de parágrafos, em que foram retiradas/acrescentadas algumas palavras e frases de acordo com as observações e anotações, mas sem modificar o sentido do texto⁽¹¹⁾.

Logo após o término da transcrição, o texto foi levado às colaboradoras para a conferência do conteúdo e escolha dos pseudônimos, de forma a resguardar sua idoneidade.

A análise do material empírico foi guiada pelo tom vital das narrativas, que se refere ao tema que tem maior força expressiva dentro do relato da colaboradora. Nesta fase, recorreu-se ao procedimento de análise temática, em que foram encontrados os 4 (quatro) eixos temáticos, relativos às principais dificuldades vivenciadas por essas mães: o primeiro reflete sobre as limitações físicas e psíquicas da criança; o segundo explicita as abdições que a mãe faz de sua vida pessoal e profissional em detrimento ao cuidado do filho; o terceiro eixo discute o papel da mãe como principal provedora de cuidados; e o último eixo propõe discussões sobre o preconceito presente, muitas vezes, na própria família e na sociedade.

RESULTADOS

O estudo foi realizado com o grupo de mães que juntas participavam com seus filhos das oficinas realizadas no CAPSi - Centro Campinense de Intervenção Precoce. Neste grupo havia em média oito mães, mas apenas cinco colaboradoras decidiram participar voluntariamente da pesquisa, relatando suas histórias. A idade das crianças se configurou entre cinco a 14 anos.

Embora as crianças estivessem acompanhadas pela equipe multiprofissional do CAPSi, uma delas ainda não tinha diagnóstico preciso, o que muitas vezes dificulta o processo de cuidar e o entendimento da mãe sobre a doença do filho. Os diagnósticos dos filhos das demais participantes foram: autismo e retardo mental.

Foram elaborados quatro eixos temáticos a partir de fragmentos dessas histórias: 1) As limitações e o isolamento da criança; 2) A anulação do “ser” mulher, para a permanência do “ser” mãe; 3) “Uma luta solitária”: a mulher como principal provedora de cuidados aos filhos; 4) Das dificuldades de aceitação na família ao preconceito da sociedade.

As limitações e o isolamento da criança

A partir dos relatos a seguir, observou-se que as mães encontraram dificuldades em lidar com o sofrimento mental do filho, algumas de natureza fisiológica e outras de cunho social, como mostram os fragmentos de seus relatos:

[...] ele possui várias limitações! Para mim são principalmente fisiológicas, eu estou sentindo muita dificuldade para ir com ele ao banheiro fazer cocô [...] essa história está me estressando, me preocupando mesmo! [...] (Senhora Incrível).

[...] é uma criança que depende muito de mim. Banho ele não toma sozinho, se limpar ele não sabe, eu tenho que ajudar a se vestir, escovar o dente, lavar o cabelo... tudo eu ajudo porque tem que ser ajudado, senão já sabe (risos). Mas eu tento ajudar ensinando porque se você não

ensinar, como é que ele vai aprender? [...] (Mulher Gavião).

[...] Mas também percebo limitação na interação com outras pessoas, ele gosta do isolamento, e não tem medo das coisas. Se eu o soltar na rua ele vai pra cima do carro pra ver as rodas rodando. Gosta de tudo que gira, e também é totalmente dependente de mim, só não pra comer, mas para todas as outras coisas, eu tenho que tá ali ajudando sempre (Super Mulher).

As limitações e o isolamento da criança, deixam-na completamente dependente dos cuidados maternos, e isso acaba gerando uma sobrecarga maior para a mãe, trazendo restrições em sua vida pessoal e profissional, o que muitas vezes ocasiona a perda de identidade da mulher, que fica restrita apenas ao seu papel social de mãe, como mostra os relatos do segundo eixo temático:

A anulação do “ser” mulher, para a permanência do “ser” mãe

[...] às vezes eu preciso trabalhar, eu quero trabalhar, quero terminar meus estudos, quero tudo e não posso nada! Na verdade posso, mas eu teria que largar dele e isso eu não faço jamais, eu vivo só para ele [...] (Super Mulher).

[...] é tudo comigo! Agora que ele tá estudando, eu já tenho um tempinho à tarde, que não é a tarde toda, mas eu gosto muito de ler né?! Então, já aproveito. Às vezes os afazeres de casa é que não deixam, porque são muitos (Senhora Incrível).

Durante as narrativas, observou-se que a mãe, além de todas as abdições feitas, acaba por prover os cuidados de maneira solitária. Mesmo quando esse cuidado ao filho é alternado com outros membros da família, a genitora, de forma inevitável, ocupa o espaço de figura central nas demandas emocionais da família e na manutenção do lar, conforme se pode observar nos relatos do próximo eixo.

“Uma luta solitária”: a mulher como principal provedora de cuidados aos filhos

[...] eu fico responsável pelo cuidado, mesmo! Se ela acordar de meia noite, eu acordo de meia noite, se dormir só depois que amanhecer o dia, eu só durmo quando amanhecer o dia. A minha rotina é essa, o rojão é grande até quando Deus quiser! (suspiro) (Mulher Maravilha).

[...] E pra cuidar dele só sou eu! Não tenho a confiança de deixar o Ivo com ninguém, por que ele é muito “mechilão” [...] Quando eu preciso sair eu deixo, mas só se eu não for demorar muito, as vezes com o pai, quando tá em casa, com a irmã o irmão [...] (Mulher Gavião).

No cuidar dele, eu me revezo com o meu esposo, mas procuro cuidar mais, porque homem faz tudo de todo jeito né?! (risos), cuido mais dele porque gosto de tudo do meu jeitinho, não deixo ficar sujo, não deixo passa da hora de comer, de tomar o remédio [...] (Super Mulher).

[...] meu outro filho se acha muito rejeitado, por que sempre dou muito atenção ao Vitor, mas eu o chamo e converso, falo que o Vitor é especial e precisa daquela atenção maior. (Super Mulher).

Além dos obstáculos no processo de cuidar e no desempenho do papel materno, o preconceito da sociedade e muitas vezes da própria família, além da própria dificuldade de aceitação da mãe, se configuram como outros entraves que podem afetar o cuidado à criança em sofrimento mental, conforme se observam nos relatos do eixo a seguir delineado.

Das dificuldades de aceitação na família ao preconceito da sociedade

[...] passei pela aquela dificuldade de aceitação...pra mim foi muito difícil uma hora ver meu filho bem e de repente tá daquela forma! Tem também o preconceito, as pessoas veem que ele é autista e não querem aceitar [...] (BatGirl).

[...] tenho os outros filhos, todos normais entre aspas né?! (suspiro). Eu senti essa dificuldade de aceitar ele, tô assimilando melhor agora, mas no começo foi bem difícil (a mãe se emociona e chora) (Senhora Incrível).

[...] na parte familiar é difícil, porque grande parte da minha família rejeita, uma grande maioria ri (suspiro) [...] eles se afastaram pra que eu não peça um favor, não peça uma ajuda de nenhum tipo (Super Mulher).

Às vezes eu chego num lugar, e vem uma pessoa e diz que meu filho é lindo, depois ver que ele é especial, e as coisas já mudam, alguns procuram saber como é a realidade, mas outras apenas rejeitam e saem (Super Mulher).

[...] eu saio com ele, muitas vezes ele não se comporta nos cantos, passo o maior perrengue, porque ele dá trabalho, quando essas coisas acontecem as pessoas olham torto, não gostam [...] muita gente por ele ter uma aparência normal diz que ele é assim porque eu mimo, porque ele é impulsivo, é malcriado, que eu não dou educação [...] (BatGirl).

Outro fato interessante que se observou foi a dificuldade de adaptação das crianças na escola, seja em decorrência das especificidades do sofrimento mental, seja pelas questões relacionadas ao preconceito, como se percebe nas seguintes falas:

[...] Agora tenho outro desafio...a escola está sendo o pior lugar pra ele se adaptar [...] ele sempre foi acostumado a ficar em casa, sozinho, e de repente está em uma sala de aula com 25 outras crianças [...] eu tenho que estar lá diariamente, isso quando permitem, acho que a maior dificuldade é na escola mesmo (Super Mulher).

[...] ele ainda não fica quieto na sala de aula e é de ficar muito isolado, sem interagir com outras crianças em brincadeiras, às vezes também fica muito agitado, quando acontece a escola ligam pra que eu vá buscá-lo mais cedo. Mesmo entendendo essa atitude, eu não gostei muito, fiquei um pouco triste [...] (Senhora Incrível).

DISCUSSÃO

Durante as histórias reveladas pelas mães, pode-se observar que as principais dificuldades vivenciadas por elas no cuidado ao filho em sofrimento mental vão, desde as limitações da criança condicionadas pelo transtorno,

como também as renúncias feitas por essas mães, além do preconceito existente na sociedade e na própria família diante da condição da criança.

No primeiro eixo “As limitações e o isolamento da criança”, pode-se perceber nas narrativas que os obstáculos citados na relação de cuidado a essa criança se caracterizaram pelas limitações físicas, dificuldades de interação social e dependência materna, entretanto estes relacionados à própria clínica dos transtornos psíquicos.

Estudos⁽¹²⁻¹³⁾ apontam que as principais objeções apresentadas estão desde a descoberta de que o filho tem transtorno mental às estratégias utilizadas pelas mães em como lidar com as limitações e dependências do filho. Quando as expectativas geradas pelo nascimento de uma criança não são atendidas, a família, e principalmente a mãe, não se vê preparada para enfrentar essa nova condição, o que acaba por gerar conflitos e instabilidade emocional no seio familiar.

Nesse sentido, a mãe passa a absorver o mundo do filho e envolvida neste mundo de forma intrínseca, ela passa a relatar o seu cotidiano como o cotidiano da criança, sustentando sua vivência no modo do desvelo e do cuidar.

Em virtude da dependência que os cuidados à criança em sofrimento mental implicam, a mãe passa a organizar sua vida em torno das necessidades do filho, deixando muitas vezes suas necessidades pessoais e profissionais em segundo plano, conforme foi observado nos relatos apresentados no segundo eixo: “A anulação do ser mulher para a permanência do ser mãe”.

Ao vivenciar o cotidiano do filho e assumi-lo como seu, a genitora aos poucos vai perdendo sua própria história e ressignificando sua existência, abdicando de outros papéis sociais para mergulhar na incondicional tarefa de cuidar do filho⁽¹²⁾.

A exigência de cuidados constantes, específicos e rotineiros com os filhos contribui para a dificuldade das mães em separar-se dos mesmos, e vice-versa, fazendo com que esse binômio sofra com a codependência, impossibilitando-os e restringindo-os no estabelecimento

de outras relações, como a de prosseguir com sua carreira profissional. Para a mãe, sua satisfação fica diretamente relacionada ao papel de cuidadora e provedora do lar, enquanto o marido se responsabiliza pelo suporte físico, emocional e financeiro⁽¹⁴⁾.

Pesquisa realizada nos Estados Unidos, demonstra que as mães de crianças com autismo tiveram que reestruturar a vida familiar por causa dos comportamentos imprevisíveis e difíceis de seus filhos. Além disso, foi observado que as experiências sensoriais da criança, (como o choro, gritos e gargalhadas), podem afetar as ocupações familiares, assim como as expressões e comportamentos dos pais podem interferir no desenvolvimento emocional dos filhos⁽¹⁵⁾.

Para as mães, o cuidado é uma tarefa a ser exercida solitariamente. Poucas são as que podem contar com a ajuda do companheiro, evidenciando o papel culturalmente imposto à mulher na família e a sobrecarga da mãe em relação ao cuidado com o filho em sofrimento mental, como se observou nas narrativas apresentadas no eixo: “Uma luta solitária”: a mulher como principal provedora de cuidados aos filhos.

Embora nos dias atuais haja uma maior divisão do cuidado entre os membros da família, este ainda é centrado na mãe, que além de dispensar cuidados aos familiares e ao lar, necessita também estar em constante vigilância para atender as demandas do filho e as especificidades trazidas por sua condição, podendo, esse acúmulo de tarefas serem iniciadores ou agravadores de uma instabilidade física e emocional para a cuidadora.

Os comportamentos diferenciados de crianças em sofrimento psíquico, podem levar ao estresse materno e a sentimentos de negatividade, que conseqüentemente vão interferir na interação do binômio mãe e filho, gerando instabilidade emocional à criança⁽¹⁶⁾.

Além disso, percebeu-se também que, muitas vezes, a concepção que a mãe tem sobre a necessidade de cuidados intensos para com o filho em sofrimento mental e sobrecarga de cuidados dispensados a este, faz com que

ela, mesmo involuntariamente, negligencie a atenção dispensada a outros membros da família.

A carga demasiada de responsabilidades delegadas à mãe e a outros membros da família vem se tornando um problema a mais no contexto da saúde. Estresse e depressão são dois dos principais fatores que levam as mães de crianças com autismo à busca por apoio social. Em primeiro lugar, a mãe recorre ao cônjuge e a família para obter esse apoio, depois buscam por grupos de ajuda, onde elas possam se sentir à vontade para discutir suas preocupações sobre a criação de um filho com transtorno mental, sem serem julgadas⁽¹⁶⁾.

O apoio social, encontrado não somente nas relações interpessoais mais próximas, mas também por meio de ONGs e grupos de ajuda, vem sendo uma das estratégias utilizadas por esses familiares para enfrentar as barreiras impostas pela condição de saúde da criança. Além disso, os profissionais dos serviços de saúde precisam estar preparados para acolher o sofrimento materno e familiar, com o intuito de minimizar a sobrecarga emocional por meio da oferta de espaços acolhedores para a troca de experiências que proporcionem o empoderamento das famílias⁽¹⁷⁾.

Apesar dos problemas descritos estarem arraigados à sobrecarga materna, nas narrativas das mães pode-se observar ainda que a dificuldade de aceitação por parte delas mesmas, como também das famílias, ainda constitui outra dimensão a ser observada pelos profissionais de saúde. Somado a isto, os relatos ainda apresentam vivências de preconceitos da sociedade e nos serviços educacionais, conforme foi abordado no eixo temático: “Das dificuldades de aceitação na família ao preconceito da sociedade”.

O sofrimento mental de um filho abala de forma intensa a autoestima dos pais. Estes se sentem na maioria das vezes impotentes, fragilizados, culpados e podem negar a existência do transtorno⁽¹⁷⁾. Sentimentos de frustração em decorrência da quebra nas expectativas quanto ao desenvolvimento do filho, culpabilização e dúvidas sobre o desenvolvimento da criança, geralmente

são presentes na maioria dos pais quando recebem o diagnóstico psiquiátrico de um filho⁽¹⁸⁾.

O filho com sofrimento mental dificilmente fará parte das expectativas maternas, acarretando a simbólica da perda do filho "normal", sentimento esse que dificulta a afirmação positiva de sua identidade pessoal, como mulher e também como mãe⁽⁶⁾.

A rejeição da própria família é outro agravante que pode afetar emocionalmente a mãe e que, por vezes, pode gerar sentimento de revolta. Em estudo realizado através de narrativa de mães de crianças autistas, pode-se também verificar que a mãe se sentiu afastada pelos amigos e pela família. Afastamentos estes, muitas vezes causados pela falta de conhecimento que as pessoas têm sobre estes tipos de perturbações e pelo medo de se confrontarem com as crianças⁽¹⁸⁾.

Além do preconceito, os pais de crianças com autismo tendem a limitar ou evitar determinados lugares ou situações por causa da sensibilidade de seus filhos a ruídos, barulhos e outras experiências sensoriais. Essas restrições acabam por gerar mudanças nas rotinas diárias, busca por aquisição de conhecimentos em livros ou eventos relacionados ao transtorno do filho, como tentativa de compreender coisas do ponto de vista da criança⁽¹⁵⁾.

O olhar do outro também é um fator que influencia na vivência da maternidade. Ver que as pessoas ficam incomodadas com a presença da criança é sentido pelas mães como um gesto de preconceito. É justamente por perceber a fragilidade do filho diante do social que as mães também se sentem fragilizadas. Discriminar, ter preconceito ou até mesmo olhar de forma diferente para a criança mobiliza na mulher a vontade de proteger cada vez mais esse filho que, para ela, é uma criança indefesa. Assim, é devido a essa maior necessidade de proteção que as mães dedicam-se integralmente à maternidade⁽¹⁹⁾.

A educação se estabelece como mais um desafio a ser transposto pelas genitoras de crianças em sofrimento mental. Após a busca pelo entendimento da condição de

transtorno mental e procura por tratamentos para o filho, surge também a necessidade de integrá-lo à sociedade, e isso poderia ser favorecido pela entrada do filho na escola.

Embora nos dias atuais já exista por parte das escolas uma maior abertura e compreensão quanto à inclusão de crianças com alguma condição especial, ainda encontram-se casos em que as escolas impõem restrições para aceitar crianças em sofrimento mental. Por isso, o momento da entrada do filho na escola também materializa a questão da diferença e dos limites em relação à aprendizagem⁽¹⁹⁾.

Os profissionais de saúde e educação, podem ser agentes de apoio e transformação no cuidado à criança, à mãe e à família, podendo propor estratégias de intervenção voltadas para as crianças, mas que também possam beneficiar a família e a comunidade, através de programas de treinamentos voltados ao cuidado, que possam propiciar maneiras de lidar com as crianças que possuem padrões desiguais de desenvolvimento cognitivo⁽¹⁶⁾.

CONCLUSÃO

Mesmo com todas as mudanças ocorridas após a Reforma Psiquiátrica, a sociedade caminha a passos lentos no quesito de inclusão das pessoas com sofrimento mental. Essa situação se mostra ainda mais grave quando falamos de crianças em sofrimento psíquico em que existe, além do estigma social voltado para a criança, o desrespeito vivenciado pela família.

Em virtude do que foi mencionado, observou-se que os primeiros desafios vivenciados pela mãe de uma criança em sofrimento psíquico, são a confirmação do diagnóstico psiquiátrico e as limitações físico-psíquicas apresentadas pelas crianças em virtude do próprio transtorno.

Ao perceber as necessidades especiais da criança, as mães acabam por abdicar de outras atividades para conceder dedicação exclusiva ao menor, muitas vezes tendo que construir novos projetos de vida. Esse cuidado

peculiar e integral pode levar muitas vezes a situação de codependência entre mães e filhos, favorecendo o desgaste emocional da genitora e prejudicando a autonomia da criança.

Além disso, a confirmação diagnóstica do transtorno mental infantil traz implicações sérias no âmbito familiar, como dificuldades de aceitação pelos próprios pais, culpabilização da mãe pela condição da criança e afastamento dos outros membros da família, pelo não entendimento sobre os sintomas e obstáculos advindos do sofrimento mental.

A dificuldade em conseguir escolas inclusivas para o filho é outro fator que emerge na experiência doméstica. Muitas vezes, pela própria falta de profissionais qualificados, a escola impõe condições no cuidado à criança, que acaba por gerar ainda mais preconceito e exclusão. Para evitar que o menor seja discriminado, algumas mães preferem tirá-lo da escola, dificultando ainda mais o processo de reinserção dessas crianças no âmbito social.

Apesar desta pesquisa ter se debruçado sobre a condição materna frente ao filho em sofrimento mental,

faz-se necessário outras pesquisas que possam discutir sobre o estresse materno como condicionante no desenvolvimento emocional do filho, de como as restrições e ocupações familiares podem exercer um impacto negativo sobre a condição de vida dessa criança.

Ainda é importante ressaltar a necessidade de que a sociedade como um todo deva ser melhor informada acerca dos transtornos mentais e suas consequências para o desenvolvimento infantil. Em especial, a instituição familiar deve estar alinhada aos recursos necessários para o cuidado, dentre eles, a construção de redes sociais de apoio, de forma que a mãe, principal figura cuidadora, se sinta mais acolhida e amparada.

Nesse sentido, é relevante ainda que se difundam os conhecimentos dos direitos que acobertam as crianças com limitações mentais, como o direito à saúde integral, desde a prevenção dos agravos até sua reabilitação, e principalmente, o direito à educação inclusiva, muitas vezes, violado pelas escolas regulares, desrespeitando assim, a diversidade e as diferenças.

REFERÊNCIAS

- Oliveira FB, Silva KMD, Silva JCC. Percepção sobre a prática de enfermagem em centros de atenção psicossocial. *Rev. Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2009 [acesso em: 30 set 2015];30(4):692-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472009000400016>.
- Reis AOA, Delfini PSS, Dombi-Barbosa C, Bertolino Neto MM. Breve história da saúde mental infantojuvenil. In: Lauridsen-Ribeiro, Tanaka E, editores. *Atenção em saúde mental para crianças e adolescentes no SUS*. São Paulo: Editora Hucitec; 2010. p. 109-30.
- Ministério da Saúde. Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2004 [acesso em: 30 set 2015]. Disponível em: http://www.ccs.saude.gov.br/saude_mental/pdf/sm_sus.pdf.
- Borba LO, Schwartz E, Kantorski LP. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta paul. enferm.* [Internet]. 2008 [acesso em: 30 set 2015];21(4):588-94. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000400009>.
- Navarini V, Hirdes A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto contexto - enferm.* [Internet]. 2008 [acesso em: 30 set 2015];17(4):680-8. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2015 jul./set.;17(3). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v17i3.25632>.
- Bastos OM, Deslandes SF. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Revista Cad. Saúde Pública* [Internet]. 2008 [acesso em: 30 set 2015];24(9):2141-50. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008000900020>.
- Semensato MR, Bosa CA. Apego em casais com um filho com Autismo. *Fractal, Rev. Psicol.* [Internet]. 2014 [acesso em: 30 set 2015];26(2):379-400. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0292/839>.
- Fountain C, Winter AS, Bearman PS. Six Developmental Trajectories Characterize Children With Autism. *Pediatrics* [Internet]. 2012 [acesso em: 30 set 2015];129(5). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2011-1601>.
- Gulsrud AC, Jahromi LB, Kasari C. The Co-Regulation of Emotions Between Mothers and their Children with Autism. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2010 [acesso em: 30 set 2015];40(2):227-37. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-009-0861-x>.
- Meihy JCSB, Holanda F. *História oral: como fazer, como pensar*. São Paulo: Contexto; 2007.

Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000400008>.

11. Meihy JCSB. Guia prático de história oral: para empresas, universidades, comunidades, famílias. São Paulo: Contexto; 2011.
12. Monteiro CFS, Batista DONM, Moraes EGC, Magalhães TS, Nunes BMVT, Moura MEB. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. Rev. bras. enferm. [Internet]. 2008 [acesso em: 30 set 2015];61(03):330-5. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000300009>.
13. Barbosa MAM, Baliero MMFG, Pettengill MAM. Family-centered care in the context of children with disabilities and their families: a reflective review. Texto contexto - enferm. [Internet]. 2012 [acesso em: 30 set 2015];21(1):194-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022>.
14. Falavina OP, Cerqueria MB. Saúde mental infanto-juvenil: usuários e suas trajetórias de acesso aos serviços de saúde. Espaç. saúde (Online) [Internet]. 2008 [acesso em: 30 set 2015];10(1):34-46. Disponível em: <http://www.uel.br/ccs/espacoparasauade/v10n1/Artigo%205%20-%20referente%20ao%2070-2008.pdf>
15. Bagby MS, Dickie VA, Baranek GT. How sensory experiences of children with and without autism affect family occupations. Am J Occup Ther [Internet]. 2012 [acesso em: 30 set 2015];66(1):78-86. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2012.000604>.
16. Boyd BA. Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children with Autism. Focus Autism Other Dev Disabl [Internet]. 2002 [acesso em: 30 set 2015];17(4):208-15. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/10883576020170040301>.
17. Borba LO, Paes MR, Guimarães AN, Labronici LM, Maftum MA. A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. Rev. esc. enferm. USP [Internet]. 2011 [acesso em: 30 set 2015];45(2):442-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000200020>.
18. Nogueira MAA, Rio SCMM. A Família com Criança Autista: Apoio de Enfermagem. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental [Internet]. 2011 [acesso em: 30 set 2015];(5):16-21. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602011000100003&lng=pt.
19. Smeha LN, Cezar PK. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. Psicol. estud. [Internet]. 2014 [acesso em: 30 set 2015];16(1):43-50. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>.

Recebido: 10/07/2013.

Aceito: 03/11/2014.

Publicado: 30/09/2015.