

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA
FILHO”

Programa de Pós-graduação em Psicologia do Desenvolvimento e
Aprendizagem

Larissa Pereira Gonçalves

**LUTO E REINVENÇÃO DO NARCISISMO: PERSPECTIVAS
PSICANALÍTICAS NA COMPREENSÃO DA REAÇÃO DA FAMÍLIA DIANTE
DO NASCIMENTO DE FILHOS(AS) COM DEFICIÊNCIA VISUAL**

BAURU

2024

Larissa Pereira Gonçalves

LUTO E REINVENÇÃO DO NARCISISMO: perspectivas psicanalíticas na
compreensão da reação da família diante do nascimento de filhos(as) com deficiência
visual

Dissertação apresentada como requisito à obtenção do
título de Mestre à Universidade Estadual Paulista “Júlio
de Mesquita Filho” - Programa de Pós-graduação em
Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem, área
de concentração desenvolvimento e aprendizagem, sob
a orientação da Profª Drª Patricia Porchat Pereira da
Silva Knudsen

BAURU

2024

G635l	Gonçalves, Larissa Pereira Luto e reinvenção do narcisismo : perspectivas psicanalíticas na compreensão da reação da família diante do nascimento de filhos (as) com deficiência visual / Larissa Pereira Gonçalves. -- Bauru, 2024 79 f. : tabs. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Ciências, Bauru Orientadora: Patricia Porchat Pereira da Silva Knudsen 1. Deficiência visual. 2. Luto. 3. Narcisismo. 4. Psicanálise. I. Título.
-------	---

Sistema de geração automática de fichas catalográficas da Unesp. Biblioteca do Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Ciências, Bauru. Dados fornecidos pelo autor(a).

Essa ficha não pode ser modificada.



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA

Câmpus de Bauru



ATA DA DEFESA PÚBLICA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DE LARISSA PEREIRA GONÇALVES, DISCENTE DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO E APRENDIZAGEM, DA FACULDADE DE CIÊNCIAS - CÂMPUS DE BAURU.

Aos 21 dias do mês de fevereiro do ano de 2024, às 09:30 horas, no(a) Anfiteatro da Seção Técnica de Pós-graduação da Faculdade de Ciências (Unesp/Campus de Bauru), realizou-se a defesa de DISSERTAÇÃO DE MESTRADO de LARISSA PEREIRA GONÇALVES, intitulada **Luto e reinvenção do narcisismo: perspectivas psicanalíticas na compreensão da reação da família diante do nascimento de filhos(as) com deficiência visual**. A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes membros: Profa. Dra. PATRICIA PORCHAT PEREIRA DA SILVA KNUDSEN (Orientador(a) - Participação Presencial) do(a) Departamento de Psicologia / UNESP Faculdade de Ciências de Bauru SP, Profa. Dra. ANA CRISTINA MARZOLLA (Participação Presencial) do(a) Departamento de Psicologia do Desenvolvimento Humano / Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Profa. Dra. ANA CLAUDIA BORTOLOZZI (Participação Presencial) do(a) Departamento de Psicologia / Faculdade de Ciências Unesp Bauru. Após a exposição pela mestranda e arguição pelos membros da Comissão Examinadora que participaram do ato, de forma presencial e/ou virtual, a discente recebeu o conceito final: APROVADO. Nada mais havendo, foi lavrada a presente ata, que após lida e aprovada, foi assinada pelo(a) Presidente(a) da Comissão Examinadora.

Profa. Dra. PATRICIA PORCHAT PEREIRA DA SILVA KNUDSEN

AGRADECIMENTOS

Chegar até aqui sozinha seria impossível. O percurso foi repleto de boas companhias, de diversos desafios, de muitas inquietações, de histórias intensas e inspiradoras. Encontrei pessoas que me ajudaram e não soltaram as minhas mãos, outras que me inspiraram a ir além, algumas que me motivaram a lutar, ou então que trouxeram alegria para os meus dias.

Agradeço a Deus por permitir a realização de mais um sonho. Sei que em cada passo meu tem as mãos Dele.

A minha mãe e ao meu pai, pelo suporte e incentivo em cada etapa da minha vida. Obrigada pelos esforços para que eu pudesse me dedicar aos estudos e escolher meus próprios caminhos.

As minhas irmãs, pela presença e pelo cuidado. Obrigada por abrirem tantas portas antes de mim, principalmente as da universidade e da “cidade grande”.

Aos meus sobrinhos, pelo afeto e carinho de sempre, por deixarem meus dias mais leves.

As minhas amigas e aos meus amigos, pelo incentivo e por me acompanharem nos momentos de pausa e descontração.

Aos usuários do setor de Reabilitação Visual da APAE de Bauru, por despertarem em mim o tema desta pesquisa e por serem inspiração de vida. Agradeço também aos profissionais pelas trocas de conhecimento e pela parceria na luta pelos direitos das pessoas com deficiência.

A Patricia, minha orientadora, por embarcar no mundo da deficiência comigo. Obrigada pela paciência e por tanta transmissão do conhecimento.

A Cau e a Ana, que generosamente aceitaram participar da banca de qualificação e defesa.

As famílias participantes desta pesquisa, por compartilharem suas histórias, suas dificuldades e seus aprendizados.

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de financiamento 001.

Não gosto da palavra 'deficiente'. Trata-se de uma palavra inglesa, que significa "que não é suficiente".

Também não gosto da palavra "anormal", principalmente quando vem colada à "criança".

O que quer dizer normal? Como tem de ser, como deveria ser - isto é na média, mediano. Não gosto muito do que está na média, prefiro os que não estão, os que estão acima e, por que não, os que estão abaixo - de todo modo, os que não são como todo mundo.

Prefiro a expressão "Não são como os outros". Porque nem sempre gosto dos outros.

Não ser como os outros não quer dizer necessariamente ser pior que eles - quer dizer ser diferente.

O que significa um pássaro não como os outros? Tanto um pássaro que tem vertigem como um pássaro capaz de assoviar sem partitura todas as sonatas para flauta de Mozart.

Uma vaca não como as outras pode ser uma vaca que sabe telefonar.

Quando falo dos meus filhos, digo que eles "não são como os outros". Isso deixa uma dúvida no ar.

Einstein, Mozart, Michelangelo não eram como os outros.

(Jean-Louis Fournier)

GONÇALVES, L. P. **Luto e reinvenção do narcisismo:** perspectivas psicanalíticas na compreensão da reação da família diante do nascimento de filhos(as) com deficiência visual. 2024. 79f. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem) – UNESP, Faculdade de Ciências. Bauru, 2024.

RESUMO

Esta pesquisa busca compreender os sentimentos e as atitudes de familiares diante do nascimento e da vivência no cuidado da/o filha/o com deficiência visual, a partir da perspectiva psicanalítica. Foi realizado um estudo qualitativo, de cunho descritivo e exploratório, por meio de entrevistas semiestruturadas com quatro pais e três mães de crianças com deficiência visual, selecionados por meio da técnica *Snowball*. Os dados foram analisados e organizados em categorias por meio da técnica de Bardin: luto, negação, expectativas, situações de discriminação e preconceito, dificuldades com profissionais da saúde e educação, reinvenção narcísica e aprendizado e mudança positiva de valores. Realizou-se uma leitura psicanalítica da reação de pais e mães, principalmente no que se refere aos processos de formação de ideais narcísicos e do luto. Os resultados evidenciam a coexistência do luto com a luta pela inserção da criança no meio social, propiciada pela reinvenção narcísica dos pais com a ajuda de tecnologias que proporcionam recursos de acessibilidade, além do estabelecimento de um grupo social de apoio. Espera-se que a pesquisa contribua para promover a melhoria da qualidade de vida das famílias afetadas por essa situação por meio da disponibilização dos resultados aos profissionais da saúde e da educação, além da própria família.

Palavras-chave: Deficiência visual; Luto; Narcisismo; Psicanálise.

GONÇALVES, L. P. **Grief and reinvention of narcissism:** psychoanalytic perspectives in understanding the occurrence of the family in the face of the birth of children with visual impairment. 2024. 79f. Dissertation (Master's in Psychology of Development and Learning) – UNESP, Faculdade de Ciências. Bauru, 2024.

ABSTRACT

This research aims to understand the feelings and attitudes of family members regarding the birth and experience of caring for their visually impaired child, from a psychoanalytic perspective. A descriptive and exploratory study was carried out from the perspective of qualitative research, using semi-structured interviews with four fathers and three mothers of visually impaired children, selected using the Snowball technique. The data was analyzed using Bardin's contribution and divided into prior and a posteriori categories: grief, denial, expectations, situations of discrimination and prejudice, difficulties with health and education professionals, narcissistic reinvention and learning and positive change in values. A psychoanalytical approach of the reaction of the fathers and mothers was carried out, especially with regard to the processes of the formation of narcissistic ideals and mourning. The results show the coexistence of mourning with the struggle to integrate the child into the social environment, brought about by the parents' narcissistic reinvention with the help of technologies that provide accessibility resources, as well as the establishment of a social support group. We hope that the research will contribute to improving the quality of life of families affected by this situation by making the results available to health and education professionals, as well as to the family itself.

Keywords: Visual impairment; Grief; Narcissism; Psychoanalysis.

LISTA ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
ICIDH	Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PCD	Pessoa com Deficiência
PNS	Pesquisa Nacional de Saúde
ROP	Retinopatia da Prematuridade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UPIAS	Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 NARCISISMO DOS PAIS E DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA	16
3 DEFICIÊNCIA VISUAL	24
4 LUTO	32
5 METODOLOGIA	40
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	45
6.1. Luto	45
6.2 Negação	50
6.3 Expectativas	52
6.4 Situações de discriminação e preconceito	54
6.5 Dificuldades com profissionais da saúde e educação	56
6.6 Reinvenção narcísica	58
6.7 Aprendizado e mudança positiva	59
7 CONCLUSÃO	63
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	68
APÊNDICES	73
Apêndice 1: Roteiro de entrevista	73
Apêndice 2: Termo de consentimento livre e esclarecido	75
ANEXO 1: Parecer consubstanciado do CEP	77

1. INTRODUÇÃO

O período gestacional, que se inicia com a descoberta da gravidez até o nascimento do bebê é permeado por uma série de mudanças na vida de pais/mães. Até pouco tempo atrás, era a partir da mãe que se determinava o laço com o bebê. Mais recentemente, com os debates sobre gênero, racialidade, cultura e vulnerabilidade social, novos paradigmas sobre a parentalidade surgiram. Embora historicamente os cuidados dos/as filho/as caibam às pessoas que gestaram, as variações podem ser muitas. No entanto, ainda assim, os papéis de pais/mães atuais correspondem ao “modelo burguês, cis, patriarcal e heterossexual” (IACONELLI, 2021, p. 14). Além disso, as experiências com os/as filhos/as são singulares: “[...] nascer negro ou indígena, por exemplo, nas periferias do mundo implica estar submetido a um campo de fenômenos diferente da criança branca nascida fora de situações de vulnerabilidade” (IACONELLI, 2021, p. 16).

Da mesma forma, podemos pensar nos diferentes atravessamentos e reações diante do nascimento de uma criança com deficiência. O impacto ocasionado pelo nascimento de um bebê com uma deficiência evidente, com uma anomalia que se mostra conforme o seu desenvolvimento ou que seja causada por algum acidente, fazendo com que ele se torne dependente da ajuda de outras pessoas, pode representar para pais/mães a perda da criança idealizada. A frustração de suas ambições e expectativas em relação à criança, sejam elas, conscientes ou inconscientes, pode ocasionar importantes prejuízos e conflitos na relação que o casal irá estabelecer com ela (MARTINS; VICTOR SILVA, 2020; SIMÃO, 2019).

Há dez anos iniciei minha primeira experiência profissional no atendimento a pessoas com deficiência. Era em um programa de estágio na UNESP-Assis, em parceria com a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do município, no atendimento grupal de adolescentes e adultos com deficiência intelectual ou múltipla. Concomitantemente, tive uma experiência, também muito rica, no atendimento de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) na clínica-escola da mesma universidade (Centro de Pesquisa e Psicologia Aplicada “Dra. Betti Katzenstein” - CPPA), ambos pautados no referencial psicanalítico. Depois de graduada, dei continuidade aos atendimentos clínicos de crianças com TEA. Em janeiro de 2019, iniciei minha carreira profissional no Centro Especializado em Reabilitação (CER III) da APAE de Bauru, no setor de Reabilitação Visual. Durante todos esses anos, o trabalho com pais/mães sempre me trouxe muitos questionamentos e mostrou a necessidade de articularmos ações em conjunto com as famílias.

No trabalho com reabilitação visual algumas demandas tornaram-se mais específicas, necessitando de um papel mais ativo: era preciso anunciar em voz alta a minha chegada à/ao paciente na sala de espera, permitir que ela/e tocasse em meu braço/ombro para irmos até a sala de atendimento, adaptar a sala com menos obstáculos possíveis, fazer minha autodescrição e a audiodescrição do caminho por onde passávamos, de algumas pessoas que encontrávamos e da sala, compreender a ausência de alguns gestos ou expressões faciais, estar muito atenta à entonação de voz, adaptar alguns brinquedos com texturas, contraste, sons e cheiros e alguns textos com letras ampliadas. Também foi importante trazer algumas tecnologias para os atendimentos, dada a relevância para o desenvolvimento ou para retomada da autoestima, autonomia e independência dos/as usuários/as.

Diferentemente das experiências anteriores - com deficiência intelectual e TEA - sobre os quais existem muitos estudos, a deficiência visual é menos pesquisada. Grande parte do meu aprendizado dessas demandas veio do contato com os/as próprios/as pacientes e com suas famílias, da leitura de algumas biografias, de depoimentos nas redes sociais de pessoas com deficiência visual, além da participação em eventos específicos das instituições que trabalham com a reabilitação visual. Há um escasso número de trabalhos, sobretudo no viés psicanalítico; menos ainda se pesquisa sobre os impactos da deficiência na vida dos familiares dessas pessoas.

Assim, nesses cinco anos de trabalhos realizados com pessoas com deficiência visual, com seus pais, suas mães e/ou cuidadores, com profissionais da equipe multidisciplinar em saúde, assistência social e/ou educação, foi possível notar os conflitos decorrentes da constatação desse diagnóstico e das eventuais limitações e consequências que poderão advir a longo prazo para a criança. Esse processo de perda envolve os papéis desempenhados pelos/as futuros/as pais/mães, pois passarão não só pela reorganização do núcleo e da rotina familiares para receber um novo membro, passando do papel de filhos/as para o papel de pai/mãe, demanda comum a toda gestação, mas também pela exigência de adaptações extras para que as necessidades específicas de uma criança com deficiência visual sejam atendidas.

Além disso, mesmo para aqueles que perderam a visão depois de adultos, ficou evidente a necessidade de um olhar atento para os familiares, que também podem sentir muitas dificuldades emocionais diante do processo de perda e ter um papel importante no decorrer da história de quem adquiriu a deficiência. Torna-se necessário que a família elabore sua angústia decorrente da discrepância entre o/a filho idealizado/a e o/a filho/a

real, vivenciando o processo de luto, se necessário, para estabelecer uma vinculação com o/a filho/a real.

Sendo assim, o diagnóstico da deficiência visual pode romper com as expectativas de pais/mães que tendem a ver o/a filho/a como uma extensão melhorada deles mesmos, detentora e reprodutora de características específicas e valorizadas social e culturalmente.

Dessa forma, nossa hipótese inicial é de que há um luto suposto quando o/a filho/a tem alguma deficiência, ou seja, o/a filho/a real não é compatível com aquele/a imaginado/a pelos/as pais/mães. Assim, nossos **objetivos** foram os de investigar sentimentos e atitudes de familiares diante do nascimento e da vivência de filha/o com deficiência visual, a partir da perspectiva psicanalítica.

Apesar do impacto que um diagnóstico de deficiência visual ainda causa nas famílias, colocando a questão acerca do papel de pais/mães para o desenvolvimento de seus/suas filhos/as, não podemos deixar de considerar que os tempos mudaram - hoje talvez haja mais recursos para a luta. Historicamente a sociedade distribuiu significados à deficiência, e como consequência foram realizadas diversas ações destacando a “diferença” das pessoas com deficiência. Na contemporaneidade vê-se um aumento do interesse de famílias, profissionais e pesquisadores na direção da luta pela promoção dos direitos dessas pessoas, garantindo acesso aos setores educacionais, profissionais e sociais (BORTOLOZZI, 2021).

Recentemente a Paralimpíada de Tóquio, ocorrida em 2021, enfatizou a relevância do esporte na vida das pessoas com deficiência, além do destaque para a derrubada de preconceitos. A transmissão de jogos no Brasil contou com a participação de pessoas com deficiência nos comentários e com narrações mais inclusivas. Segundo reportagem de Diogo Magri, no Jornal *El País* publicada em 06 de setembro de 2021, na primeira partida de *goalball*, esporte praticado por pessoas com deficiência visual, a narradora Natália Lara, dos canais esportivos da Globo, fez sua autodescrição e audiodescrição do jogo, o que permitiu detalhar melhor o que estava acontecendo na partida, como, por exemplo, a posição dos atletas e a apresentação dos uniformes. Também foram usadas ferramentas nas redes sociais, como descrição de imagens ou vídeos com legendas, auxiliando pessoas com deficiência auditiva.

João Batista Maia da Silva destacou-se como primeiro e único fotógrafo com deficiência visual do mundo a registrar as duas últimas paralimpíadas. Em diversas

entrevistas e em seu *site*¹ Silva salienta a relevância do esporte em sua vida e relata que, mesmo com as limitações visuais, consegue capturar as emoções em cada clique por meio dos seus sentidos - tato, olfato e baixa visão - e de sua sensibilidade.

Outra mudança se refere ao uso de tecnologias assistivas que segundo a Lei nº 13.146/2015 ou Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Estatuto da Pessoa com Deficiência -, no artigo 122:

São produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivem promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social (BRASIL, 2015).

A tecnologia assistiva pode ser usada pelas pessoas com deficiência visual por meio de auxílios ópticos, como os óculos e as lupas; não ópticos, como a bengala articulada; auxílios eletrônicos, exemplificados pela ampliação de imagens e textos, pela utilização de assistente de voz, da alteração de cores e contraste, softwares leitores de telas, relógios com voz sintetizada, identificador de notas de dinheiro, GPS, aplicativos de ajuda por meio da interação com pessoas videntes em tempo real, dentre outros; além da alfabetização em braille. Desse modo, esses auxílios promovem a acessibilidade e inclusão digital, social e escolar das pessoas cegas ou com baixa visão, expandindo seus interesses e suas potencialidades. Além disso, aumentam sua autonomia e as possibilidades de ampliação do conhecimento e da cultura (AMIRALIAN, 2023).

Sabemos que fatores sociais, culturais e tecnológicos que permitem a inclusão da criança com deficiência visual não são suficientes para eliminar o impacto do diagnóstico recebido por pais/mães, mas o seu conhecimento e a sua utilização - ou desconhecimento e não utilização - devem ser levados em conta na análise do discurso parental acerca de sua experiência em criar e educar a criança.

Iniciaremos nossa pesquisa pela apresentação do que a psicanálise propõe como ferramenta teórica para a compreensão da relação entre pais/mães e filhos/as, no tocante à possibilidade de se desenvolver um núcleo egóico na criança, capaz de impulsionar seu desenvolvimento, ou seja, o conceito de narcisismo. Em seguida, trataremos de como se configura a compreensão da deficiência visual. O capítulo seguinte versará sobre o luto, tal qual pensado pela psicanálise e as consequências do luto parental para a criação e desenvolvimento da criança. Na sequência apresentaremos nossa metodologia - que

¹ <https://fotografiacega.com.br/>

implica na escolha e organização das entrevistas e a forma de análise de dados. Depois apresentaremos os resultados e a discussão e, por último, a conclusão de nossa pesquisa.

2. NARCISISMO DOS PAIS E DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA

O ponto de partida desta investigação pode ser mostrado na seguinte frase, escrita por Jerusalinsky (2021, p. 107), ao estudar questões referentes à psicanálise e ao desenvolvimento infantil:

Ao nascer uma criança deficiente², o contraste entre o filho esperado e o que acaba de nascer afeta centralmente a função materna, já que a mãe se debate com o luto da perda do filho imaginado, sentindo o recém-chegado como um impostor ou, no melhor dos casos, como um verdadeiro desconhecido. Não sabe mais o que deve fazer com essa criatura que se tem, é verdade, dificuldades constitucionais, tem ressonâncias ainda mais estranhas no fantasma materno.

A partir dessa perspectiva, buscamos compreender a importância da relação, dos sentimentos e das fantasias de pais/mães e filhos/as durante o desenvolvimento infantil, à luz dos conceitos de narcisismo e de luto, desenvolvidos por Freud. São esses os temas que nos guiarão na compreensão da reação de famílias diante do nascimento de filhos/as com deficiência visual.

Em *Introdução ao Narcisismo*, ao buscar entender a direção da força libidinal, Freud (1914/2010) retratou o lugar que o bebê ocupa frente ao narcisismo dos pais. Todavia, para assimilar melhor essa ideia, é preciso compreender alguns pontos importantes desse texto em que o autor se dedica a entender a diferença entre a libido direcionada ao Eu e a libido direcionada ao objeto. Freud iniciou o estudo com os parafrênicos³, que se caracterizavam por retirar a libido investida nas pessoas e nas coisas do mundo externo e dirigi-la ao Eu.

Dando seguimento ao estudo, por meio de observações e concepções acerca da vida psíquica de crianças e de povos primitivos que apresentavam traços de supervalorização de seus desejos, onipotência dos pensamentos e crença na magia das palavras - características igualmente encontradas em quadros de megalomania, embora aí apareçam em maior escala, Freud (1914/2010, p. 17) concluiu que ocorre originariamente um investimento libidinal do Eu, que posteriormente é transferido aos objetos:

Notamos apenas as emanções dessa libido, os investimentos de objeto que podem ser avançados e depois recuados. Enxergamos também, em largos traços, uma oposição entre libido do Eu e libido de objeto. Quanto mais se emprega uma, mais empobrece a outra. A mais elevada fase do desenvolvimento a que chega esta última aparece como estado de enamoramento; ele se nos apresenta como um abandono da própria personalidade em favor do investimento de

² O termo “pessoa com deficiência” (PCD) passou a ser o correto, após debate mundial e no texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, de 13 de dezembro de 2006, pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) e promulgação do Decreto nº 6949, de 25 de agosto de 2009.

³ Freud (1914/2010, p. 15) define como parafrênicos os doentes que “mostram duas características fundamentais: a megalomania e o abandono de interesse pelo mundo externo (pessoas e coisas)”.

objeto, e tem seu contrário na fantasia (ou autopercepção) de fim de mundo dos paranoicos.

Assim, o autor descreve um movimento libidinal que nos permite compreender diferentes experiências, variando de acordo com a maior quantidade investida em um ou outro pólo da relação Eu-objeto.

Para entender o lugar que o bebê ocupa frente ao narcisismo dos pais, Freud dirá que a sequência do desenvolvimento de uma criança pressupõe um momento inicial em que não existe um Eu constituído. Há apenas um corpo e pulsões desorganizadas, ou seja, os impulsos que levam à busca de satisfação com objetivo de descarga da tensão acumulada. Cada impulso, também nomeado por Freud (1905/2016) como pulsão sexual - por exemplo, a pulsão oral - não visa um objeto total, mas apenas a realização pontual de sua satisfação - no caso, sugar, chuchar, chupar. Esta seria a fase do autoerotismo, em que o objeto de satisfação das pulsões é o próprio corpo do bebê. A partir dos cuidados iniciais, a família abre espaço para que esse bebê seja nomeado e investido libidinalmente, meio pelo qual vai sendo integrado na história e configuração familiar, humanizando-o e possibilitando que suas pulsões tenham um destino, o Eu da criança, caracterizando o narcisismo como uma direção da força libidinal, na qual a libido autoerótica transforma-se em libido narcísica, investida no Eu (FREUD, 1914/2010). Trata-se de um momento que coincide com o da formação do Eu.

Freud denomina este momento de narcisismo primário, caracterizado por um Eu, que é vivenciado como onipotente e, portanto, sem falhas ou faltas. Posteriormente, a criança começa a direcionar sua libido ao mundo externo, conforme sua inserção no ambiente, promovendo uma diminuição da libido investida no Eu (FREUD, 1914/2010). Dessa maneira, faz parte do desenvolvimento normal abandonar o narcisismo primário para que a diferenciação entre Eu e mundo externo se efetue, os relacionamentos interpessoais sejam criados e o investimento objetal (fora do Eu) surja.

O narcisismo primário que se supõe na criança decorre de uma projeção do próprio narcisismo primário de seus pais, representando a revivescência e reprodução deste, que fora abandonado, de modo que uma supervalorização domine a relação afetiva com o/a filho/a, fazendo com que os pais construam um lugar ideal que esperam que a criança venha a preencher (GÓES, 2004).

Segundo Dunker (2020), o mesmo aconteceu com os pais destes pais, ao reviverem o narcisismo no cuidado com o/a filho/a, visto que cuidar de um filho/a é refazer seu próprio percurso como tal.

Desse modo, reviver o narcisismo já abandonado, por meio de seu descendente, é uma maneira que pais/mães têm de retornar ao período marcado por onipotência e fantasiar a retomada de sonhos e projetos de vida que haviam renunciado, de maneira que o/a filho/a “tem por missão restabelecer, reparar o que na história da mãe foi julgado deficiente, sentido como falta, ou de prolongar aquilo a que ela teve que renunciar” (MANNONI, 1988, p. 4).

Assim, pais/mães atribuem aos/as filho/as características e ambições relacionadas à perfeição, ocultando as faltas que estes/as apresentam ou venham a apresentar. Na concepção dos/as pais/mães, as oportunidades devem ser melhores e mais acessíveis para a criança, e preocupações relacionadas à doença, à morte, às frustrações e às deficiências não devem fazer parte da sua vida, assim como as leis da natureza e da sociedade devem ser revogadas para ela. A dinâmica familiar passa a funcionar em torno da criança, que se torna o centro da família: “*His Majesty the Baby*” (FREUD, 1914/2010, p. 37) e que dita os novos hábitos, como o horário em que se dorme ou que se come, conforme Teperman, Garrafa e Iaconelli (2021) explicam acerca das crianças de hoje.

Diante do contexto sobre a importância que a criança assume no ambiente familiar são criadas expectativas em relação a sua vida. Espera-se que ela obtenha conquistas melhores do que seus/suas pais/mães e que venha a “tornar-se um grande homem ou herói no lugar do pai, desposar um príncipe como tardia compensação para a mãe” (FREUD, 1914/2010, p. 37). Nota-se então que ela se torna um refúgio, garantindo fantasias de completude, de perfeição e de imortalidade do Eu de pais/mães.

Em vista disso, pais/mães estabelecem planos pensando em um/a filho/a que possua habilidades físicas, psíquicas e sociais, que possa andar, falar, correr, enxergar, ouvir e brincar; assim como possa ler, escrever, contar, comunicar, estabelecer vínculos e raciocinar sem grandes dificuldades (VENDRUSCULO, 2014). À criança é determinado um projeto de vida baseado nos interesses parentais de perfeição e idealização; não há espaço para dificuldades, limitações, falhas e/ou fraquezas.

Fica uma pergunta quanto às expectativas de pais/mães em relação aos/as filhos, levando-se em conta diferenças de classe social, religião, etnia e formação educacional. Infelizmente não encontramos estudos que apontem para essas possíveis diferenças e não foi possível abordar esses aspectos em nossa pesquisa.

Sustentado pela idealização dos pais, o narcisismo da criança é vivenciado como um amor a si mesmo, um Eu ideal, que é desfrutado pelo Eu real na infância. Assim, ela sente-se onipotente e detentora de toda a perfeição, o que implicará conflitos psíquicos ao

ter que renunciar tal posição, demanda a ser imposta posteriormente pelas exigências do ambiente. Considerando a dificuldade em renunciar a essa perfeição narcísica de quando a família vivia em função de seus desejos, a criança inconscientemente busca retornar a esse nível de satisfação por meio do ideal de Eu, constituído pelos ditames socioculturais e pelas idealizações conscientes e inconscientes de seus pais, exigências às quais tentará atender como forma de substituir o narcisismo primário (FREUD, 1914/2010).

O ideal de Eu define-se, segundo Laplanche e Pontalis (2022, p. 222), como “instância da personalidade resultante da convergência do narcisismo (idealização do ego⁴) e das identificações com os pais, com os seus substitutos e com os ideais coletivos”. Dessa maneira, o narcisismo infantil é substituído por aquilo que o indivíduo projeta como seu ideal, por meio de um modelo daquilo que ele deve ser.

Consequentemente, nota-se que pais/mães podem vivenciar por meio do/a filho/a seu Eu ideal⁵, proporcionando a ele/a e a si mesmos, um modelo perfeccionista e aprimorado daquilo que eles acreditam ter sido ou que gostariam de ter sido. Assim, o Eu ideal da criança torna-se responsável por aliviar as frustrações e responder aos desejos do Eu infantil parental (LAPLANCHE; PONTALIS, 2022).

A partir da concepção freudiana, Franco (2015) propõe a ideia de que pais/mães podem construir o bebê imaginário levando em conta três componentes fundamentais: estético, no qual existem características de perfeição física ou estética, carregando semelhanças com eles, mas com padrões estéticos superiores, de modo que o corpo imaginado do bebê representa a primeira inserção no mundo do imaginário; o componente da competência, no qual se imagina o bebê como intelectualmente habilidoso, repleto de capacidades que correspondam ao estilo de vida e aos valores dos pais, e que seja ainda melhor do que eles; e a dimensão do futuro, na qual os pais imaginam um futuro ideal para a criança, envolvendo os estudos, o sucesso profissional e o nível de vida, deixando-os felizes e realizados.

Por outro lado, Jerusalinsky (2021, p. 99) afirma que quando o desenvolvimento não acontece de acordo com aquilo que é esperado por pais/mães, há uma busca por “diagnósticos, avaliações, indicações educativas, remédios etc., demanda essa que se orienta, aparentemente, no sentido que lhes seja arrumado o ‘boneco estragado’ do seu

⁴ Utilizamos aqui o termo Ego em vez de Eu, porque é o termo utilizado por Laplanche e Pontalis (2022).

⁵ Freud utiliza os termos Eu ideal e Ideal do Eu sem distinção conceitual. Outros autores buscaram fazer essa distinção, adequando o termo ao tema do texto em que aparecia. O Eu ideal, por exemplo, é concebido por Daniel Lagache como um ideal narcísico de onipotência (LAGACHE, 1958 apud LAPLANCHE; PONTALIS, 2022, p. 139)

narcisismo”, ou seja, os genitores buscam por soluções que os ajudem a lidar com as dificuldades da criança, que também são suas. Surge uma série de dúvidas dos familiares e dos/as profissionais a respeito do diagnóstico, do caminho a ser percorrido, da escola ou do tratamento mais indicado para o quadro desenvolvimental, nos quais o prognóstico da evolução da criança se une à evolução do destino. Além disso, o autor comprova as dificuldades de pais/mães nos momentos de busca por ajuda, citando o exemplo de que eles/as, muitas vezes, dizem que estão ouvindo aquela informação sobre seu/sua filho/a pela primeira vez, quando, na verdade, já lhes foi dita dezenas de vezes por saberes técnicos diversos.

Ainda em relação às dificuldades narcísicas ocasionadas em pais/mães em decorrência da deficiência dos/as filho/as, Mannoni (1988, p. 2) afirma que é a mãe, muito mais que o pai, quem trava uma difícil batalha contra a indiferença social em busca de uma vida com saúde à criança com deficiência; o pai pode ficar abatido, resignado, indiferente ou inconsciente diante do drama que se instala, enquanto a mãe, a maior parte das vezes, permanece lúcida e sensível a qualquer atentado ao bebê, e dificilmente renunciará ao seu papel. Segundo a autora, quando esse filho - responsável por carregar todos os sonhos perdidos da mãe - nasce *doente*, há um choque, assim como renovação dos traumas e insatisfações anteriores.

Quanto à reação e ao comportamento de pais/mães a respeito do diagnóstico de deficiência do/a filho/a, Góes (2004) não retrata especificamente a quebra de suas expectativas narcísicas, mas descreve a presença de afetos e sentimentos difíceis de serem experimentados, tais como culpa e inferioridade.

Silva (2022), ao investigar grupos de pais/mães de bebês com e sem deficiência física, declarou que a parentalidade pode ser afetada pelo sofrimento do cuidador, pela época de detecção da deficiência - na gestação, no parto ou posterior ao parto -, pela severidade do quadro, juntamente com a falta de informação e dificuldades práticas.

Marzolla (2010) fez um estudo com pais de crianças com deficiência auditiva, com o objetivo de dar-lhes voz e proporcionar uma escuta para desmistificar concepções em relação aos pais, principalmente suas ausências. Constatou que os pais mantêm uma relação e uma interlocução com o/a filho/a carregadas de angústia e culpa, e que o abalo narcísico é vivido pelos pais e mães de forma diferente: aqueles, geralmente, ficam impedidos de se sentirem no direito de se tornarem interlocutores aceitáveis, enquanto estas assumem a posição de quem sabe cuidar da criança. Os pais mostraram que estavam inteirados da história do/as filhos/as, embora alguns se sentissem ausentes; com a entrevista-consulta

conseguiram reconhecer-se como bons pais e que estavam implicados com suas crianças. Cabe destacar que à época das entrevistas, os genitores ainda vivenciavam o processo de luto pela perda do filho idealizado.

É comum o discurso de que são principalmente as mães que sabem e devem se ocupar das crianças. Iaconelli (2021) destaca que, de fato, os cuidados com as crianças atualmente são de total e solitária responsabilidade das mães, caracterizando a maternidade como tarefa individual. Nesse sentido, a realidade social acaba por comprovar o discurso acerca das mulheres exercerem sozinhas o papel de cuidadoras. Quando nasce uma criança com deficiência, esse discurso tende a ser mais frequente, pois a criança demanda mais cuidados e, automaticamente, pensa-se que eles caberiam às mulheres. No entanto, segundo a autora, a partir dos anos 2000 o exercício da parentalidade passou a ser mais problematizado, de modo a romper com essa divisão por gênero.

Teperman, Garrafa e Iaconelli (2021), mais recentemente, retratam os desafios impostos à parentalidade de acordo com atravessamentos históricos, culturais e sociais, por meio de uma reflexão sobre o investimento parental, sobretudo em sociedades nas quais as responsabilidades sociais recaem sobre as mães e as mulheres, como no Brasil. As autoras definem parentalidade como a produção de discursos e as condições proporcionadas pela geração anterior para que a geração seguinte se constitua subjetivamente em determinada época, ou seja, depende-se da próxima geração para que a anterior sobreviva. Assim, afirmam que a parentalidade deve ser pensada de uma maneira ampla, que nos permita entender a constituição subjetiva, os laços que se estabelecem a partir dos discursos e das condições sociais.

Dessa forma, a constituição subjetiva dos indivíduos é pautada no investimento parental direcionado a eles. Nessa direção, Jerusalinsky (2021, p. 30) destaca que para se constituir como sujeito não basta o desenvolvimento maturativo e neurofisiológico, mas sim “O desejo do Outro que opera sobre a criança através do seu discurso. O maturativo se mantém simplesmente como limite, mas não como causa”.

De modo complementar, Faria (2017) afirma que não só as necessidades básicas do bebê devem ser satisfeitas, mas, também, que o investimento parental possa deixar marcas sobre a apreensão que a criança terá sobre si e sobre a realidade que a cerca.

Desse modo, ao proporcionar significado e intencionalidade às ações do bebê, pais/mães promovem, por meio da linguagem, seu processo de subjetivação, sendo fundamental que consigam fazer um investimento libidinal nessa criança, reconhecendo

suas limitações decorrentes da deficiência. Assim, conseguirão implicar-se e desempenhar as funções materna e paterna, essenciais ao desenvolvimento físico e psíquico do bebê.

A função materna - que não pertence necessariamente às mães - está relacionada aos primeiros cuidados direcionados à criança, ao laço entre o bebê e seu cuidador, e aos efeitos psíquicos decorrentes desse zelo, resultantes da linguagem que eles estabelecem. A linguagem resulta na constituição subjetiva ao possibilitar um circuito interpretativo entre mãe e criança, de forma que as necessidades sejam satisfeitas (TEPERMAN; GARRAFA; IACONELLI, 2021; FARIA, 2017).

Enquanto satisfaz as necessidades básicas, o adulto que cuida e interpreta, também entrega à criança uma imagem de si e do mundo que a cerca, o que acaba se confundindo, para a criança, com a própria realidade. É nesse sentido que se pode dizer que a mãe encarna o Outro. Teperman, Garrafa e Iaconelli (2021, p. 61) definem que:

O Outro é encarnado nos primeiros tempos da constituição subjetiva por alguém que ofereça ao bebê sentidos e significados para suas manifestações; que as articule ao enredo de uma história de vida que precede sua chegada, marca seu corpo com palavras e atravessa sua existência.

Na perspectiva de Jerusalinsky (2021, p. 105) isso se traduz pela ideia de que o Outro “desde o seu olhar, organiza na criança sua autoimagem corporal e, desde seu discurso, recorta no olho, na boca, em cada ‘buraco’ da criança, a sombra de um objeto inexistente que, por isso, será incessantemente buscado”. Assim, por meio do Outro e da linguagem, a criança constrói o sentido da realidade.

Há também o “desejo da mãe”, que inclui o limite daquilo que a criança não consegue nomear e que representa uma falta no Outro, indicando que ela não é o único e exclusivo objeto do desejo do Outro. Surge então a função paterna como necessidade de representar um limite: é uma função simbólica, em que pai nomeia essa falta localizável no Outro (FARIA, 2017). O pai torna-se responsável pela separação psíquica entre mãe e filho/a.

Assim, as funções materna e paterna são responsáveis pela constituição psíquica da criança, de forma que o investimento e o desejo parentais possibilitam a formação da subjetividade do sujeito e o insiram no mundo. O/A filho/a ocupa um lugar preponderante na vida psíquica de pais/mães, de modo que o funcionamento da família gira em torno dele/a e da garantia de meios para conquistas futuras. No caso de pais/mães da criança com deficiência, estes/as terão de se haver com as limitações impostas ao seu narcisismo pelo/a filho/a real que acaba de nascer, seja por configurar-se como uma extensão imperfeita deles, seja por trazer demandas inimaginadas previamente.

Todavia, a constituição de um sujeito não depende apenas de um processo maturativo, de modo que as crianças com deficiência não serão menos sujeitos de desejo do que aquelas que usufruem de todas as habilidades corporais. As demandas específicas impostas pela deficiência podem apresentar obstáculos à estruturação psíquica e, em decorrência de seus efeitos traumáticos, colocá-la em questão. Entretanto, não é do corpo, mas da simbolização operada nele que depende tal estruturação (JERUSALINSKY, 2021). É aí que vemos a importância de pais/mães na participação dessa simbolização pela criança.

Dessa maneira, o processo de simbolização depende da inserção da criança que o Outro faz em sua cadeia significante. Essa criança é marcada para carregar em seu corpo as marcas que pais/mães precisam delinear, para que eles próprios consigam se sustentar como sujeitos. Quando alguma coisa no corpo da criança exibe uma imagem que dificulta ou impede tal delineamento, pais/mães, diante da impossibilidade de sustentar a cadeia significante “na qual se simboliza sua relação com essa criança, enfrentam-se com a emergência de um real: o do corpo mutilado do filho que, imaginariamente, cai sobre o corpo dele mesmos” (JERUSALINSKY, 2021, p. 38). É possível que essa situação seja amenizada em crianças com deficiência visual, se compararmos com a deficiência física, já que muitas vezes não há características físicas visíveis na deficiência visual.

Desse modo, os pais de crianças com deficiências evidentes têm de realizar uma montagem provisória que sustente seu eu, diante da ameaça, a todo momento, do real que pode abalar qualquer possibilidade de identificação com o semelhante. Eles podem sentir-se “monstrificados” e, então, ou eles encontram no filho o traço imaginário que lhes permita um reencontro (embora vacilante), ou eles se distanciam bruscamente da criança. Esta última alternativa tem diversos caminhos (JERUSALINSKY, 2021), dentre os quais a possibilidade de se representar a perda.

Antes, porém, de averiguarmos a perda que resulta dessas limitações, aqui nomeada como luto, precisamos deixar claro o que entendemos com o uso do termo deficiência visual.

3. DEFICIÊNCIA VISUAL ⁶

Existem contradições no que se refere às concepções populares sobre a cegueira: as pessoas cegas são caracterizadas como indefesas, vítimas, dignas de piedade ou, por outro lado, são retratadas como donas de poderes sobrenaturais e de sexto sentido; Amiralian (1997, p. 24) identifica a ideia de que os cegos⁷ são moralmente superiores aos videntes, ou em oposição, são sujeitos da maldade e da imoralidade. Ela aponta metáforas que no imaginário popular destacam competências da visão, e, consequentemente, representam a percepção social da cegueira. Retrata a utilização das palavras visão e olhar na linguagem cotidiana, assim como de seus sinônimos e derivados, em diferentes contextos: expressões como “visões de mundo”, “pontos de vista” e “revisão” relacionam a importância da visão ao conhecimento; “estar de olho” ou “ficar de olho” representam controle, cuidado e vigilância; “mau olhado” quando o olhar é considerado perigoso; “amor à primeira vista” representa a força do olhar nos desejos sexuais e na relação afetiva; há também as expressões que exprimem desejos e características pessoais, como “olho gordo”, “olho de peixe morto”, além do olhar sobre emoções, reconhecido na famigerada expressão “o que os olhos não vêem, o coração não sente”.

Se as concepções populares se contradizem, é fato que também não há consenso nas concepções científicas. Para compreender a deficiência visual devemos apresentar dois modelos construídos pelas/para pessoas com deficiência. Temos, em primeiro lugar, o modelo médico, que considera como cega a pessoa que não enxerga ou a quem falta a visão; em seguida, temos o modelo social, que afirma que a experiência da desigualdade decorrente da cegueira só se apresenta em uma sociedade pouco tolerante à diversidade dos estilos de vida (DINIZ, 2007).

Essa mudança nos estudos dos modelos da deficiência iniciou-se por volta de 1970 no Reino Unido e nos Estados Unidos, introduzindo-a também ao campo das humanidades. Até então, ela pertencia exclusivamente à hegemonia biomédica - modelo médico - sendo caracterizada por uma lesão que ocasionava restrições à participação social. Os movimentos sociais, mesmo reconhecendo a lesão no corpo, passaram a denunciar a opressão causada pelo ambiente hostil à diversidade física e reivindicaram uma nova abordagem para a compreensão da deficiência (GAUDENZI; ORTEGA, 2016; DINIZ, 2007).

⁶ A expressão “deficiência visual” refere-se ao espectro que vai desde a baixa visão até a cegueira.

⁷ Amiralian (1997) fez a pesquisa apenas com pessoas com cegueira, por isso aqui não há distinção entre pessoas cegas ou com baixa visão.

Surgiu a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (UPIAS), no Reino Unido, como a primeira organização política sobre deficiência, formada e gerenciada por pessoas com deficiência - homens com deficiência física; sociólogos em sua grande maioria. O objetivo era questionar o modelo médico: a deficiência não deveria ser compreendida como um problema individual, mas redefinida como uma questão social (DINIZ, 2007).

Nos anos 1990 e 2000 surgiu a segunda geração dos estudos da deficiência, representada por teóricas feministas - que também tinham deficiência ou eram cuidadoras de pessoas com deficiência - que deram destaque à lesão e problematizaram a independência, afirmando que nem todas as pessoas com deficiência desejavam-na ou seriam capazes de alcançá-la. Enquanto a primeira geração defendia que as desvantagens decorriam mais diretamente das barreiras do que das lesões e que se tais barreiras fossem retiradas, as pessoas com deficiência seriam mais independentes, a segunda passou a dedicar-se à subjetividade do corpo com lesão. Discutiu sobre o impacto que a dor poderia causar na vida dessas pessoas e sobre restrições intelectuais e lesões não aparentes (GAUDENZI; ORTEGA, 2016; DINIZ, 2007).

Com o objetivo de organizar a linguagem biomédica sobre lesões e deficiências, em 1980, a Organização Mundial de Saúde (OMS), publicou a Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap (ICIDH), semelhante à Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID). Embora tenha havido grande movimentação em torno do modelo social, a construção da ICIDH representou um retrocesso, uma vez que não contou com a participação dos teóricos desse modelo, reafirmando o modelo biomédico (DINIZ, 2007). Surgiram ainda mais críticas para que a definição da deficiência fosse pautada nas questões de direitos humanos (GAUDENZI; ORTEGA, 2016).

Desse modo, como revisão da ICIDH, em 2001 foi aprovada a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que finalmente contou com a participação de várias entidades acadêmicas e de movimentos sociais de pessoas com deficiência. O documento, que é muito utilizado atualmente, representa um “marco na legitimação de um modelo interpretativo da deficiência com foco nas barreiras e na restrição de participação social de pessoas com deficiência” (GAUDENZI; ORTEGA, 2016, p. 3062). Assim, a deficiência passou a ser representada por um modelo biopsicossocial, também com caráter sociológico e político.

Por exemplo, as manifestações da deficiência do ponto de vista biológico, modelo médico, eram exemplificadas pelo excesso ou pela falta de algo, podendo representar um

desvio. A partir do estudo e do questionamento deste, pode-se considerá-lo não mais como patologia, mas como manifestação da diversidade da natureza e da condição humana, indo ao encontro do modelo social da deficiência (AMARAL, 2022).

Bortolozzi (2021) destacava a necessidade de se considerar a deficiência a partir do modelo social, já na primeira versão de seu livro *Sexualidade e Deficiências*, publicado em 2006. Só assim, dizia ela, a questão da pessoa é direcionada para a sociedade, uma vez que se trata de “um fenômeno social que está ‘fora’ do sujeito e não é intrínseco a ele, mesmo que a deficiência se revele num corpo biológico ou em um comportamento atípico” (BORTOLOZZI, 2021, p. 27). Para a autora, era recente o progresso na compreensão de que as causas das deficiências estão interligadas às condições históricas e sociais e não centralizadas no indivíduo, de modo que a inclusão social ganhasse destaque.

Pensando nas barreiras, na inclusão e na cidadania das pessoas com deficiência, em 2015, o Brasil instituiu a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência ou Estatuto da Pessoa com Deficiência - Lei nº 13.146/2015, que em seu artigo 2º define as pessoas com deficiência como:

[...] aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

Bortolozzi (2021) destaca a importância da etiologia da deficiência, visto que há diferenças significativas quando ela é congênita ou adquirida, de modo que cada membro da família pode sentir o impacto de diferentes formas. Podem acontecer em decorrência de um conjunto de circunstâncias, de causas orgânicas ou acidentais (AMARAL, 2022).

A época de diagnóstico da deficiência é de extrema importância para a vida do sujeito, uma vez que algumas fases do desenvolvimento podem ficar prejudicadas.

Amaral (2022) salienta que o impacto deve sempre ser analisado de acordo com as características pessoais do indivíduo e com as atividades desenvolvidas em seu contexto socioeconômico e cultural. A realização de tarefas ou a vivência de papéis sociais, sobretudo em situações que envolvem autonomia e dependência, podem demonstrar algumas limitações de pessoas com deficiência, conforme a severidade do quadro. A autora afirma a repercussão se dará de acordo com o:

[...] momento de vida e fase do desenvolvimento, necessidades específicas ligadas à fase do ciclo vital; papéis sociais exercidos; expectativas de aprendizagem e desempenho de tarefas e habilidades; significação social daquela deficiência no momento histórico-cultural; suportes técnicos em vigência etc (AMARAL, 2022, p. 75).

Além disso, a maneira de surgimento da deficiência também indica reações importantes, pois pode existir uma possível culpabilização - real ou fantasiosa - de alguém, como a própria pessoa, pais/mãe ou outrem, variando também conforme a maneira de ocorrência: “repentina ou gradativa, traumática/acidental ou insidiosa, por auto ou heteroindução” (AMARAL, 2022, p. 76).

O prognóstico de estabilidade ou progressão da deficiência é um fator igualmente significativo, visto que um quadro degenerativo desencadeará um sentimento de urgência, enquanto uma deficiência sem previsão de progressão poderá resultar em outros sentimentos (AMARAL, 2022).

Bortolozzi (2021, p. 50) também diferencia os tipos de reações diante do prognóstico da deficiência:

Uma deficiência estacionada implica para o sujeito e seus familiares uma busca constante de adaptação e de melhoria das condições de vida em torno de uma dada condição já conhecida. No caso da deficiência ser progressiva, por exemplo, em crianças com distrofia muscular ou em adultos portadores de doenças crônicas, essas adaptações e melhorias podem implicar um maior grau de ansiedade e complexidade.

Se num primeiro momento, olhamos para as reações das famílias de pessoas com deficiência, não podemos esquecer que elas precisarão realizar mudanças e se adaptar à nova situação. Bortolozzi (2021) sinaliza algumas delas: 1) mudança de rotina, que passa a incluir consultas e exames; 2) mudanças de papéis e funções, como, por exemplo, irmãos que se tornam cuidadores; 3) necessidade de contar com rede de apoio; 4) ocorrência de problemas emocionais e de saúde mental, como insônia, depressão e ansiedade, ou problemas conjugais; 5) dificuldades financeiras e/ou mudanças nas condições econômicas, como abdicação do emprego para cuidar da pessoa com deficiência; 6) mudanças sociais, exemplificadas pela mudança de casa ou de emprego.

Mas de quantas famílias estamos falando? Qual é a porcentagem de pessoas com deficiência no Brasil? Segundo os dados da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), de 2021, aproximadamente 17,3 milhões de pessoas, acima de dois anos de idade, apresentam deficiência em pelo menos uma das funções - intelectuais, sensoriais ou físicas -. Desse montante, cerca de sete milhões de pessoas declararam “ter muita dificuldade ou não conseguir de modo algum enxergar” (IBGE, 2021, p. 36), caracterizando 3,4% da população brasileira com deficiência visual, o que acreditamos ser um número alto. Como se pode observar, trata-se de uma resposta que pode ser questionada quanto às causas da dificuldade. Não necessariamente se trata de deficiência visual tal como definida na portaria abaixo. Todavia, é o único dado nacional que se tem até o momento.

Para investigar a reação familiar diante do nascimento de uma criança com deficiência visual, algumas considerações devem ser feitas, como, por exemplo, o que se entende por deficiência visual. Segundo a Portaria nº 3.128, de 24 de dezembro de 2008, em seu artigo 1º, a pessoa com deficiência visual é considerada como aquela que apresenta baixa visão ou cegueira. No parágrafo 2º, caracteriza os dois tipos:

Considera-se baixa visão ou visão subnormal, quando o valor da acuidade visual corrigida no melhor olho é menor do que 0,3 e maior ou igual a 0,05 ou seu campo visual é menor do que 20º no melhor olho com a melhor correção óptica (categorias 1 e 2 de graus de comprometimento visual do CID 10) e considera-se cegueira quando esses valores encontram-se abaixo de 0,05 ou o campo visual menor do que 10º (categorias 3, 4 e 5 do CID 10) (BRASIL, 2008).

De acordo com Sá, Campos e Silva (2007), por meio de uma definição biopsicossocial, a baixa visão é representada por uma multiplicidade de comprometimentos das funções da visão, que podem envolver desde a percepção de luz até a redução do campo visual e da acuidade, interferindo na realização de atividades de vida diária e no desempenho geral; e a cegueira:

É uma alteração grave ou total de uma ou mais das funções elementares da visão que afeta de modo irremediável a capacidade de perceber cor, tamanho, distância, forma, posição ou movimento em um campo mais ou menos abrangente (SÁ; CAMPOS; SILVA, 2007, p. 15).

A deficiência visual - assim como a deficiência de forma geral, descrita anteriormente - pode ser congênita ou adquirida, em decorrência de causas orgânicas ou acidentais; também pode ser de aquisição súbita ou progressiva. Para fins educacionais, definiu-se a idade de cinco anos como critério para classificar a cegueira em congênita ou adquirida (LOWENFELD, 1950 apud AMIRALIAN, 1997, p. 96).

Nesse espaço de tempo há muitas particularidades que devem ser consideradas em relação ao desenvolvimento cognitivo e à possibilidade de recordações de imagens visuais, como por exemplo, a mobilidade, a coordenação óculo manual, o interesse pelo ambiente, a linguagem, dentre outros, que reiteram a importância do momento específico do início da deficiência visual (ORMELEZI, 2000).

Amiralian e Becker (1991 apud AMIRALIAN, 1997, p. 33) afirmam que há diferenças no desenvolvimento das relações afetivas da criança que nasce cega daquela que perdeu a visão poucos anos depois, visto que “mesmo que estas não possam utilizar-se da memória visual, todas as suas relações objetais ocorrem por meio da visão, e principalmente o vínculo mãe-bebê se dá em outras bases”. Além disso, Amiralian (1997, p. 68) retrata que se o diagnóstico de cegueira for posterior ao Complexo de Édipo produz efeitos menos traumáticos do que quando ocorre anteriormente: “Naqueles casos, as

características de personalidade apresentadas pelas crianças cegas parecem estar muito mais relacionadas às reações dos pais ante à cegueira do que à condição orgânica em si”. Amiralian se refere justamente àquilo que abordamos no capítulo anterior, ou seja, a importância do investimento narcísico dos pais para a constituição do Eu da criança. Isso ocorre alguns anos antes do período do Complexo de Édipo.

Algumas crianças com deficiência visual apresentam dificuldades em decorrência da qualidade da apreensão do mundo externo, em relação à procura por objetos e às consequentes satisfações proporcionadas por estímulos externos. Observa-se que a criança que é privada desses estímulos apresenta um comportamento repetitivo de auto estimulação, como a movimentação do corpo para a frente e para trás ou o apertar dos olhos, por exemplo. Isso resulta “[...] em um peculiar processo perceptivo, que se reflete na estruturação cognitiva e na organização e constituição do sujeito psicológico” (Ibid., p. 21). Do ponto de vista do desenvolvimento, ela pode apresentar algumas dificuldades como tendência à imobilidade, falta de interesse por objetos e brincadeiras, atrasos na aquisição de capacidades e verbalismo - utilização de palavras sem o entendimento pleno do seu significado (AMIRALIAN, 1997). Geralmente, há necessidade de adaptações e/ou utilização de recursos para constituir relações interpessoais, com objetos e com o ambiente.

Em relação às atividades de vida diária, a perda da capacidade visual implica em algumas limitações e, em alguns momentos, há prejuízo no desempenho de tarefas domésticas simples e corriqueiras, que envolvem autonomia e independência.

Em relação à família, há enfrentamento de algumas dificuldades, na medida em que os familiares se sentem enfraquecidos ao lidar com a situação, em decorrência das dúvidas relacionadas às consequências da deficiência, em como agir, orientar e conduzir ações rumo à autonomia do indivíduo (ARRUDA, 2008). Também há dificuldade para matricular as crianças na escola, na compra de recursos ópticos e não-ópticos, na participação em atividades de lazer e acesso ao conteúdo escolar específico, seja em braille, ampliado ou digitalizado, como veremos no capítulo seis.

A partir da leitura de Sonksen (1983 apud FREEMAN et al, 1989) e de Blank (1957), Amiralian (1997, p. 58) enumera as possíveis reações familiares de crianças com deficiência visual: “Depressão dos pais (especialmente da mãe), narcisismo ferido e sentimentos de culpa e ansiedade, que vão progressivamente evoluindo para atitudes compensatórias de rejeição, superproteção ou aceitação”.

As emoções e dificuldades dos pais diante do nascimento de uma criança com deficiência visual estarão em todos os seus atos, delineando o espelho que proporcionará à

criança constituir-se, uma vez que o olhar da mãe tem grande importância na construção da identidade do bebê. Dificuldades no olhar presente nas trocas afetivas entre mãe/bebê podem impossibilitar a criança de reconhecer as expressões faciais maternas, e tornar difícil para a mãe de identificar desejos e amor por ela, fontes motivadoras de interação entre mãe-bebê (AMIRALIAN, 2003; 1997).

Outras dificuldades se referem ao fato de que, de acordo com Burlingham (1961), citada por Amiralian (1997, p. 46), as mães de crianças com deficiência visual têm dificuldade de recompensar e obter prazer na relação com seus bebês. Além disso, a restrição de mobilidade, que Burlingham observa nesses bebês, prolonga o estágio de dependência da mãe - condição favorecida pela própria mãe, segundo ela. Esses elementos colaboram para o possível prejuízo do vínculo mãe-criança.

Desse modo, o diagnóstico pode trazer mudanças importantes na vida de pais/mães de crianças com deficiência visual, que passam a se adaptar à rotina com demandas específicas decorrentes da deficiência. Em termos emocionais, essa adaptação pode facilitar o exercício de uma maternagem adequada que, de acordo com Sandler (1963 apud AMIRALIAN, 1997, p. 49) pode minimizar as diferenças significativas que podem ser encontradas no primeiro ano de vida da criança cega.

Nesse sentido, ao relacionar a teoria do amadurecimento de Winnicott à construção do eu da criança com cegueira congênita, Amiralian (2007, p. 139) retrata a importância do ambiente facilitador no processo de desenvolvimento infantil:

Essa proposta nos permite compreender as difíceis interações que permeiam a constituição de um indivíduo com condições orgânicas peculiares e um ambiente que, muitas vezes, não está preparado para recebê-lo e, conseqüentemente, terá dificuldades em atender suas necessidades, também específicas. Mas alerta-nos também para o fato de que se o ambiente vier a lhe proporcionar condições favoráveis para que ele encontre seu próprio caminho de desenvolvimento, o bebê cego poderá ter um amadurecimento saudável.

Amiralian (2007) conclui que as pessoas cegas com boa integração egóica parecem ter tido mães ou alguma figura materna substituta que foram capazes de elaborar as feridas narcísicas e a depressão causada pela perda do/a filho/a perfeito/a, ao proporcionarem uma interação adequada com o ambiente, auxiliando o investimento pulsional e a catexia dos objetos.

Ormelezi (2000) também salienta o papel da família na contribuição para o enriquecimento das experiências, ajudando as crianças a diferenciarem e compreenderem suas percepções, organizá-las mentalmente, dando um sentido para o mundo. Destaca também esse papel na apresentação de situações, eventos e objetos concretos. Segundo ela:

A presença física, o vínculo afetivo, e a ação intuitiva mais elaborada, associadas aos símbolos da cultura, favoreceram experiências de vida enriquecedoras e significativas para o desenvolvimento e a aprendizagem de sujeitos de quem falamos. Foram pais que, movidos por um desejo ou por uma necessidade, puderam superar o impacto de receberem um filho com deficiência e, como representantes da cultura e da espécie, partiram para a busca da educação e da integração de seus filhos na sociedade, assumindo preconceitos e dificuldades (ORMELEZI, 2000, p. 71).

A autora reitera também o papel do corpo e da linguagem na constituição psíquica de pessoas com deficiência visual. O corpo, como receptor de experiência vivida com a presença de outros corpos - física, cognitiva e afetiva -, e a linguagem, como mediadora e socializadora dessa experiência - que permite compartilhar significados -, “[...] conjugam numa constante reciprocidade as diferenças e as semelhanças de ver e não ver na construção dos mundos interno e externos ao sujeito” (ORMELEZI, 2000, p. 42).

Na relação entre corpo e linguagem, a imagem de si é formada a partir do exterior juntamente com o interior, no reconhecimento da própria imagem especular. Essa imagem pode ser visual, representada metaforicamente pelo espelho, uma vez que o olhar do outro é aquele que espelha e é simbólico, e quando há ausência de visão, o reflexo do outro se dá por meio do toque, pelas respostas sonoras, pelos cheiros, pela presença, até a percepção do próprio corpo e a reprodução da própria voz. A aquisição do conhecimento de si mesmo para uma pessoa com cegueira não segue o mesmo modelo de uma pessoa vidente, portanto não resulta da imagem de si mesmo cedida pelo outro, mas das sensações proprioceptivas da presença do outro, da voz e do contato corporal (ORMELEZI, 2000).

Por isso é tão importante que o uso da linguagem e dos outros sentidos - audição, tato, olfato, gustação, vestibular e proprioceptivo - sejam desenvolvidos nas pessoas com deficiência visual, para que possam conhecer o ambiente e obter conhecimento de mundo (AMIRALIAN, 2023). Desse modo, há compreensão daquilo que é interno ou externo, das potencialidades e o desenvolvimento da saúde emocional e mental da criança cega, em um mundo baseado em padrões estabelecidos por pessoas videntes.

No próximo capítulo abordaremos o luto, assim como a compreensão do que acontece com pais/mães diante do diagnóstico de deficiência do/a filho/a e os possíveis desdobramentos em suas relações.

4. LUTO

O segundo conceito que elegemos, a partir do referencial psicanalítico, para a compreensão da reação familiar diante do nascimento de um/a filho/a com deficiência é o de luto. Para algumas famílias, esse nascimento pode representar um processo de perda, uma vez que a criança real não é compatível com aquela idealizada. Pode caracterizar um acontecimento traumático e imprevisível para pais/mães.

Num terreno próximo à psicanálise, a psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross (2008), ao retratar questões sobre a terminalidade, em seu livro *Sobre a morte e o morrer*, define cinco estágios do luto em decorrência da morte. Segundo ela, cada pessoa vivenciará o processo de luto de uma maneira e não necessariamente passará por todos os estágios, podendo pular a sequência de algum deles, assim como voltar para uma fase já experienciada. Os estágios se dividem em: 1) negação, caracterizado pelo isolamento e pela dificuldade de compreensão e aceitação do diagnóstico, no qual a pessoa acredita que houve um engano; 2) raiva, fase na qual há compreensão do diagnóstico e ira pela situação, normalmente buscando encontrar um culpado; 3) barganha, quando a pessoa tenta negociar a saída daquele período, estabelecendo uma meta a ser cumprida; 4) depressão, estágio em que se compreende a situação, acompanhado por sinais de desinteresse, desalento e choro; e, por último, 5) a aceitação, quando não há mais depressão e a esperança se faz presente.

A autora destaca que o estágio representado pela depressão pode ser caracterizado pelo desinteresse pelas coisas externas, por um abatimento intenso e doloroso, com tristeza e solidão evidentes; ressalta ainda que é uma reação normal/esperada e que não deve ser compreendida como um estado patológico.

Tais características nos remetem àquilo que Freud (1917/2010) descreve como luto, em *Luto e Melancolia*, clássico texto psicanalítico sobre o tema. Para o autor, mesmo ocasionando um sério afastamento da conduta normal da vida, o luto não é classificado como um estado patológico; após certo tempo será superado.

O luto profundo, em consequência à perda de uma pessoa amada, apresenta um abatimento doloroso, a falta de interesse pelo mundo externo, a perda da capacidade de escolher um novo objeto de amor – que poderia representar a substituição da pessoa amada -, e o afastamento de qualquer atividade que não se liga à memória do ente perdido. Dessa maneira, tal inibição e restrição do Eu representam uma dedicação exclusiva ao luto, não restando interesse para mais nada (FREUD, 1917/2010).

Segue-se ao luto, a possibilidade de sua elaboração. Campos (2013, p. 16) descreve esse processo:

O trabalho de simbolizar e elaborar a perda, reencontrando novos caminhos para o desejo, leva certo tempo e envolve algum pesar. É por meio desse percurso que esses objetos de amor podem ser desinvestidos e o sujeito passa a encontrar novos substitutos. Evidentemente, esse processo não é tão simples, pois envolve não apenas encontrar um objeto substituto, mas elaborar as fantasias conscientes ou inconscientes que são ativadas com a perda de objeto. O processo de luto é, portanto, um redimensionamento das fantasias e defesas do psiquismo, em busca de um novo equilíbrio de forças.

No caso da elaboração do luto, pode-se pensar que o tipo de perda impacta na maior ou menor dificuldade do processo. Além disso, perdas representadas pelas situações críticas consideradas previsíveis (MOFFATT, 1982; CAPLAN, 1980 apud AMARAL, 2022) para todas as pessoas - como o desmame, a passagem de um grau escolar para outro, a puberdade/adolescência, por exemplo - provavelmente estarão acrescidas de demandas específicas quando decorrentes de uma deficiência. A deficiência sobrecarrega as perdas:

[...] a deficiência jamais passa em “brancas nuvens”, muito pelo contrário: ameaça, desorganiza, mobiliza. Representa aquilo que foge ao esperado, ao simétrico, ao belo, ao eficiente, ao perfeito... e, assim como quase tudo que se refere à deficiência, provoca a hegemonia do emocional (AMARAL, 2022, p. 90).

A perda do/a filho/a idealizado/a, para sempre perdido, pode ocasionar uma situação crítica ou uma crise e, conseqüentemente, gerar luto. Cada momento relevante do desenvolvimento da criança e os desafios que enfrenta nas diferentes fases de crescimento, resultarão sempre, em maior ou menor grau, em um certo sofrimento psicológico e no processo de elaboração do luto de pais/mães (NUNES, 2015).

Essa ideia fica clara no romance gráfico *Não era você que eu esperava*, de Toulmé (2014) - cartunista francês - que descreveu seus próprios sentimentos ao receber a notícia do diagnóstico de Síndrome de Down da filha. Retratou angústia e que se sentiu invadido por pensamentos e sentimentos desordenados; teve medo e ignorância, dificuldade com a própria intolerância diante de pessoas com deficiência e preocupação com o olhar dos outros. Por fim, falou também do desejo de não ter tido aquela criança, uma vez que aquela notícia era como se fosse o enterro da filha tão esperada.

O luto diante de um/a filho/a com deficiência também pode representar um preconceito internalizado pelos próprios pais/mães, uma vez que a sociedade capacitista associa deficiência à tragédia, à dependência, à tristeza e à incapacidade (NUNES, 2015).

Colnago e Biasoli-Alves (2003), ao estudarem famílias de bebês com Síndrome de Down, identificaram que as reações mais frequentes perante o diagnóstico foram choque e

sentimentos de tristeza e descrença, que se expandiram para uma sensação de incredulidade e desorientação.

Segundo Amaral (2022, p. 62), diferentes autores referem-se a um “ciclo de adaptação” de pais/mães após descoberta da deficiência, que é representado pelo:

[...] choque e/ou despersonalização (pensamento “irracional”, confusão de identidade, desejo de fugir...); expressão contraditória de sentimentos (dor, raiva, pena, frustração, tristeza...); negação da realidade (minimização, busca de “cura” – que Gauderer chama de “*doctor shopping*...); raiva (ódio de si mesmos, do cônjuge, da criança, dos médicos); tristeza (choro, inapetência, depressão...); reequilíbrio (crescente confiança na própria capacidade de cuidar da criança, estabelecimento de vínculo, desenvolvimento da maternagem...); reorganização psíquica (assumir a problemática, “livrando-se” da culpabilização...).

Freud (1917/2010) distingue o luto de um outro tipo de reação, que seria a melancolia. Nela, além de as características já descritas estarem presentes, a autoestima é afetada, resultando em recriminações ao próprio Eu:

A melancolia se caracteriza, em termos psíquicos, por um abatimento doloroso, uma cessação do interesse pelo mundo exterior, perda da capacidade de amar, inibição de toda atividade e diminuição da autoestima, que se expressa em recriminações e ofensas à própria pessoa e pode chegar a uma delirante expectativa de punição (FREUD, 1917/2010, p. 172)

O exame da realidade revela que o objeto amado não existe mais, exigindo que toda a libido seja retirada de suas ligações com o objeto perdido. Para Freud (1917/2010), isso ocasiona uma oposição compreensível, visto que, geralmente, o ser humano tem dificuldade de abandonar uma posição libidinal, mesmo quando um substituto já se apresenta. O esperado é que a realidade prevaleça, entretanto, a solicitação desta não pode ser atendida imediatamente e vai se cumprindo aos poucos, com grande utilização de tempo e energia de investimento, enquanto a presença do objeto perdido se prolonga na psique. Assim, cada uma das lembranças e expectativas nas quais a libido se ligava ao objeto é enfocada e super investida, e em cada uma verifica-se o desligamento da libido. Desse modo, após a realização do trabalho de luto, o Eu fica novamente livre e desimpedido.

Nota-se que na melancolia também pode haver uma reação à perda de um objeto amado; em outras situações evidencia-se que a perda tem natureza mais ideal. O objeto não morreu efetivamente, mas foi perdido como objeto amoroso. Freud (1917/2010) afirma que em outros casos ainda, é necessário manter a hipótese da perda, embora não se possa discernir claramente o que foi perdido, e é pertinente supor que tampouco o melancólico consiga ver conscientemente o que perdeu.

Dessa maneira, na melancolia há uma “perda de objeto subtraída à consciência; diferentemente do luto, em que nada é inconsciente na perda” (FREUD, 1917/2010, p.

175). No luto, o mundo torna-se pobre e vazio; na melancolia, é o próprio Eu. No que nos concerne, acreditamos que a situação de luto é a mais encontrada entre as reações parentais diante da deficiência visual e é com ele que trabalharemos enquanto categoria de análise, embora não possamos excluir *a priori* a possibilidade de encontrar famílias em situação de melancolia.

De acordo com Góes (2006, p. 457), pais/mães de crianças com deficiências podem desenvolver características específicas da melancolia:

Para os pais, ocorre uma quase impossibilidade de o filho, antes desejado, assemelhar-se ao filho visível da realidade, pois existe uma distância significativa entre um e outro, determinada pela deficiência constituída. Esse fato dificulta o processo de identificação e provoca uma perda do objeto idealizado, uma desilusão, com as características da perda na melancolia.

Jerusalinsky (2021) descreve a depressão melancólica como resultante da falta de reconhecimento parental no filho, por uma falha que o torna diferente. Quando esta falha é no real, diminuindo as possibilidades dessa criança, o limite ao qual a criança está submetida entra em consonância com os limites aos quais todos ser humano está submetido: a fragilidade e a morte. Para Jerusalinsky (2021, p. 109), a irrupção do limite num lugar que os pais não esperavam, produz um efeito sinistro. “Se o sinistro se impõe, a sombra do filho desejado e partido cairá sobre o eu dos pais abrindo caminho para a depressão melancólica”, fazendo com que o filho fique fora do círculo narcísico. Ao lado da depressão, Jerusalinsky (2021, p. 110) percebe buscas por alguma explicação que dê sentido a essa experiência parental. Os pais e mães se entendem como “vítimas de um castigo”, como “missionários reparatórios”, como “guerreiros sociais por seus filhos” ou mesmo “heróis”. Isso lhes permite suportar a situação, mas traz o risco de que a criança venha a ocupar unicamente o lugar de complemento desse “delírio” parental transitório. A criança fica reduzida àquilo que ela é no real - limitada. O investimento no imaginário é o de objeto que complementa o “delírio”: “[...] será uma coisa para ser heróica e sofredamente reparada” (Ibid, p. 111). O autor sinaliza aqui o percurso inicial de uma psicose. A criança não existe como ser desejante, apenas como objeto de desejo dos pais.

Amaral (2022) sugere que alguns/algumas pais/mães criam um vínculo com a deficiência e não com o/a filho/a com deficiência, de modo que as relações são pautadas no diagnóstico e não na criança, nas práticas terapêuticas e não nas demandas humanas. Esses tipos de vínculo podem resultar em complicações na formação da identidade da criança, na construção de sua autoimagem, na confiança em si e no mundo e na utilização de mecanismos de defesa.

Jerusalinsky (2021) também descreve o desejo inconsciente (às vezes consciente) de pais/mães da morte da criança que apresenta alterações em seu desenvolvimento. Na perspectiva de Mannoni (1988, p. 2), a mãe pode sentir-se “senhora da morte” quando o filho com deficiência torna impossível, para ela, qualquer projeção humana. A relação entre eles terá sempre um vestígio de morte, ainda que negada, camuflada a maior parte do tempo como “amor sublime, algumas vezes em identificação patológica, outras vezes em recusa consciente; mas as ideias de homicídio existem, mesmo que nem sempre todas as mães possam tomar consciência disso”.

Tezza (2022), em seu romance *O filho eterno*, reconhecido e premiado no Brasil e internacionalmente, retrata também a história de um pai de uma criança com Síndrome de Down. O pai, consternado pelo diagnóstico, tinha poucas expectativas quanto ao desenvolvimento do filho, revelando um desejo de morte deste. Para ele, a criança não conseguiria sobreviver por muito tempo, fantasiando que poderiam ocorrer complicações de saúde ou justificando para si mesmo que não se viam relatos de pessoas com a síndrome na história. A morte do filho era a solução das dificuldades do pai. Também sentia muita vergonha, evitando falar do menino para os outros e preocupava-se com as características físicas evidentes específicas da síndrome deste.

Góes (2004) estudou as representações psíquicas de pais/mães de pessoas com deficiência intelectual⁸ e verificou a existência de afetos ligados ao desejo de morte - indo ao encontro com a ideia de Jerusalinsky e de Mannoni -, aos sentimentos de culpa e de inferioridade, ao desejo de reparação e à recusa da realidade. Segundo ele, foi possível ter uma ampla visão do conflito psíquico de pais/mães ao constatar uma alternância entre aceitação e rejeição do/a filho/a. Também concluiu que as representações psíquicas da/o filha/o com deficiência apareciam no ego dos pais/mães de três diferentes formas: como negada/o, como uma coisa inominável ou como uma pessoa com deficiência, portanto de acordo com a realidade. Para o autor, uma forma predominava sobre a outra em determinado período, de acordo com as circunstâncias cotidianas, sem que ocorresse o desaparecimento completo de nenhuma delas.

Amaral (2022, p. 58) comenta a alternância de sentimentos diante do impacto de deficiência na família: “amor e ódio, alegria e sofrimento; uma vez que as reações

⁸ O autor utiliza o termo Deficiência Mental, mas como não é uma terminologia mais utilizada, optamos pelo termo Deficiência Intelectual.

concomitantes oscilam entre aceitação e rejeição, euforia e depressão, para citar o que ocorre com maior frequência”.

Ao mesmo tempo em que pais/mães seguem envolvidos com o sofrimento doloroso ocasionado pelo luto, com possível desinteresse pelo mundo externo, o filho real encontra-se diante deles. A criança necessita de cuidados, de afeto, de vínculos, pois é a partir desse encontro que formará a primeira imagem de si, por meio do espelho simbólico que são seus pais. Soma-se aos cuidados iniciais, a busca contínua por tratamentos e pela cura, que envolve não só a utilização de recursos importantes ao desenvolvimento da criança, mas também a tentativa de que a deficiência não a torne tão diferente das outras pessoas (NUNES, 2015). Enquanto os pais não conseguem reconhecer esse bebê e investir narcisicamente nele, pode haver dificuldades constitucionais ao psiquismo e desenvolvimento dessa criança, como vimos no capítulo dois. O luto precisa encontrar um caminho. Mas no processo de elaboração do luto, sofre-se não somente com a perda do/a filho/a imaginado/a, “mas também a perda do pertencimento a uma comunidade majoritária, à comunidade dos sem-deficiência” (Ibid., p. 23). Pais/mães passam a assumir uma nova identidade e fazer parte dos grupos minoritários. O luto passa a coexistir com a luta. É necessário lutar pela criança, pela inclusão escolar, pelos direitos, por uma sociedade mais igualitária, empática e menos preconceituosa, é importante ocupar espaços públicos.

No filme *Enxergando através do amor* (SWITZER, 1996) - baseado em fatos reais - vemos uma família, formada por um pai e uma mãe cegos e cinco filhos. É interessante notar que nas falas do casal, durante a gestação do primeiro filho, há preocupações da mãe quanto à possibilidade de que ele também não enxergue e o pai a consola dizendo que ele será perfeito; notam-se as expectativas em torno do filho idealizado. A criança não nasce com deficiência visual. Nasce as outras crianças e o pai e a mãe estabelecem uma parceria com todas elas, que muitas vezes passam a ser os “olhos” deles. Com o passar do tempo e alguns relatos de pessoas videntes, os pais percebem algumas dificuldades visuais no filho caçula, que assim como a mãe, acabou sendo diagnosticado com uma deficiência visual progressiva. O pai se lembra das dificuldades de seu próprio pai e afirma que este morreu um pouco quando não pôde ajudá-lo, relatando que naquele momento conseguia saber o que seu genitor sentia; a mãe lembrou-se de sua mãe diante do diagnóstico dizendo que “a vida continua”. Juntos concluíram que o filho tinha mais sorte do que eles, porque já sabiam como era ser cego e iriam proporcionar uma vida melhor para a criança. Aqui vemos um exemplo de um casal com deficiência visual que também retrata o processo de

luto diante do diagnóstico do filho, embora haja uma elaboração da situação por meio da própria experiência da família.

Silva (2022) retratou três momentos pelos quais famílias de crianças com deficiência podem passar - mas não necessariamente vivenciarão todos eles: 1) choque inicial, no qual o sofrimento é maior e mais observável, caracterizando um período mais visceral e repleto de ansiedade para alguns; 2) a luta, na qual o sofrimento diminui e é menos observável, representando o período de tratamento; 3) e a reorganização, na qual há mais clareza, alguma confiança no cuidado e na expectativa em relação ao bebê, indicando a retomada da parentalidade suspensa no momento da descoberta do diagnóstico, de modo que possam surgir novas idealizações.

Rodrigues et al (2003), por exemplo, ao pesquisarem as reações de pais/mães de bebês com anomalias craniofaciais - fissuras labiopalatinas -, identificaram que, após o nascimento, a maioria dos genitores apresentou sentimentos negativos, como nervosismo, susto, choque, surpresa, medo, angústia e inconformidade com a condição da criança. No entanto, em etapa posterior, houve um aumento da organização no sentido de resolver o problema, principalmente por desejo dos pais e das mães.

Podemos nos perguntar se haveria algum acontecimento na vida psíquica dos pais/mães que permitisse a passagem do luto à luta. No conto *A bela e a fera ou A ferida grande demais*, Clarice Lispector (2020) retrata uma cena na qual uma personagem muito rica, ao sair de um salão de beleza, depara-se com um mendigo que tinha uma ferida na perna. Para ela, foi um choque: ela não sabia o que fazer nem o quanto dar de esmola a ele. Aos poucos, recuperou-se do susto e começou a pensar numa série de coisas, tentando eliminar as suas diferenças. Refletiu sobre sua vida e se deu conta das falhas no casamento, nas relações pessoais e de sua carência afetiva, conseguindo identificar-se com o mendigo. Analogamente, podemos interpretar que a partir do momento em que pais/mães se percebem falhos, é que podem se identificar com o/a filho/a que tem uma falha/deficiência. Dessa maneira, o processo de luto pode ser minimizado quando ocorre essa identificação e conseguem fazer um reinvestimento narcísico na criança, resultando em uma abertura para novas possibilidades de vínculo com ela.

Assim, quando pais/mães conseguem entrar em contato com as perdas e elaborar o luto, ampliam-se as condições do estabelecimento de vínculos sólidos e possibilidades de construção de identidade. Essa identidade abrangerá, obrigatoriamente, a existência da deficiência, mas não precisará ser o eixo do existir da pessoa com deficiência. De acordo com Amaral (2022), a identidade é um processo de construção progressiva e constante, que

acontece conforme a vivência de diversas situações, com dificuldade e superações, nas situações críticas da vida. Nos termos de Góes (2004), acontecerão sucessivas mediações egóicas frente à realidade externa, voltadas para uma reestruturação da relação objetal entre pais/mães e criança. É fundamental elaborar novas representações psíquicas do/a filho/a, que contemple a outra realidade, reconstruindo um novo projeto para a criança que nasceu. Nesta mesma direção, Franco (2015) caracteriza a fertilidade emocional dos pais como fundamental para dar à criança um lugar para nascer. Define a reidealização como um segundo nascimento da criança, pois em contraposição ao que acontece geralmente, primeiro deve se dar o nascimento na realidade, depois na imaginação dos pais.

A seguir apresentaremos como foi realizada a nossa pesquisa e as famílias que pudemos entrevistar.

5. METODOLOGIA

Essa pesquisa foi de cunho descritivo e exploratório, com o objetivo de compreender o processo de luto e o narcisismo em famílias diante do nascimento de crianças com deficiência visual, por meio de entrevistas para a coleta de dados. A abordagem escolhida foi a qualitativa, por ser uma abordagem que considera que existe uma relação dinâmica entre o mundo real e o subjetivo e por destacar a relevância da interpretação dos fenômenos e atribuição de significados pelos participantes da pesquisa (PRODANOV; FREITAS, 2013).

Inicialmente o projeto foi submetido para apreciação do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências-Campus Bauru, conforme as Resoluções nº 466/12 (BRASIL, 2012) e nº 510/16 (BRASIL, 2016). Após a liberação, CAAE: 54476321.1.0000.5398 - o documento encontra-se ao final do material, como Anexo 1 - foi realizado contato e convite a quatro famílias de crianças com deficiência visual para participação no estudo. Definiu-se explorar as amostras por conveniência, sem necessidade de alto nível de precisão, de modo que os dados encontrados pudessem de alguma forma representar as reações de famílias diante do nascimento de filhos/as com deficiência visual (PRODANOV; FREITAS, 2013).

A amostra foi formada por famílias de crianças que frequentam ou já frequentaram instituições de reabilitação específicas, selecionadas por meio da técnica *Snowball* - “Bola de Neve” (BORTOLOZZI, 2020). Os participantes foram selecionados a partir de indicações de familiares de pessoas com deficiência visual ou de profissionais que trabalhavam em instituições de reabilitação; além disso, eles também sugeriram outras famílias. Todos residiam no interior do estado de São Paulo.

Após a anuência para a participação no estudo, houve leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); o documento encontra-se no final do trabalho como Apêndice 1. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas, criadas com base na literatura referente à área pesquisada, em formato on-line, via plataforma de videoconferência, com duração média de uma hora. O pai e a mãe foram entrevistados juntos, em um local sem interferência de outras pessoas. Chamaremos os entrevistados de “família” (F) e quando necessário haverá diferenciação entre pai e mãe.

Segue a Tabela 1 com dados referentes às famílias participantes da pesquisa:

Tabela 1. Dados descritivos dos/as participantes das famílias entrevistadas.

Participante	Idade	Nível educacional	Idade e gênero do filho(a) com deficiência	Ordem de nascimento	Profissão
Pai 1	45 anos	Ensino fundamental	Menino de 12 anos Menino de seis anos	3º filho e 4º filho	Instalador de móveis
Mãe 1	31 anos	Cursando ensino superior	Idem	1º filho e 2º filho	Do lar
Pai 2	42 anos	Ensino técnico	Menina de 12 anos	4ª filha (parto gemelar)	Gerente comercial
Mãe 2	38 anos	Ensino técnico	Idem	1ª filha (parto gemelar)	Escriturária
Pai 3	50 anos	Ensino médio	Menino de 10 anos	Filho único	Segurança
Mãe 3	45 anos	Ensino fundamental	idem	Filho único	Empregada doméstica
Pai 4	43 anos	Ensino fundamental	Menino de 10 anos	3º filho	Mosaiqueiro ⁹
Irmã 4	23 anos	Ensino médio	-	-	Do lar

A seguir há um breve resumo da história de cada família e dados da criança e da deficiência, de acordo com os resultados obtidos na coleta de dados. Os/as entrevistados/as foram nomeados pelo parentesco: “mãe”, “pai”, “irmã” e numerados igualmente dentro da própria “família”, identificadas como F1, F2, F3 e F4.

Na família 01 (F1), o pai tem 45 anos, ensino fundamental completo, trabalha com instalação de móveis e é negro, e a mãe tem 31 anos, está cursando o ensino superior em serviço social, é do lar e branca, ambos são evangélicos e de classe social baixa. O pai tem quatro filhos, sendo dois de um relacionamento anterior e dois mais novos com a mãe entrevistada; estes têm 12 e seis anos e possuem cegueira em ambos os olhos, em decorrência de distrofia corneana. Também foi identificado glaucoma congênito secundário associado à distrofia de córnea, o que significa que a primeira alteração causou a segunda. A primeira gravidez não foi planejada, a segunda, sim. Os pais relataram que as

⁹ Instalador de pedrinhas portuguesas.

dificuldades encontradas diante dos diagnósticos foram diferentes, visto que na segunda vez estavam mais preparados para a rotina de um filho com deficiência visual, a qual inclui um número excessivo de consultas, terapias, exames, além das adaptações na vida doméstica, financeira e conjugal.

Na segunda família (F2), o pai tem 42 anos, cursou ensino técnico, trabalha como gerente comercial e a mãe tem 38 anos, também cursou o ensino técnico e trabalha como escriturária, os dois são católicos, brancos e de classe média. Os genitores têm um casal de filhos gêmeos com 12 anos, um menino e uma menina. A menina tem cegueira em ambos os olhos; o pai tem mais três filhos oriundos do casamento anterior, nenhum deles com deficiência visual. A gravidez foi planejada, os gêmeos nasceram prematuros e a menina teve descolamento de retina, caracterizando a retinopatia da prematuridade (ROP), que ocasionou a perda visual. No geral, os pais falaram das dificuldades iniciais, em decorrência do diagnóstico, e afirmaram que logo em seguida compreenderam como seria a vida deles a partir dali. Também relataram os benefícios que a utilização das tecnologias, sobretudo no celular, tem proporcionado à vida da filha e da família.

A família 03 (F3) é composta pelo pai de 50 anos, com ensino médio completo, trabalho de segurança, negro e a mãe de 45 anos, que cursou o ensino fundamental, é empregada doméstica e parda, ambos são católicos e de classe baixa. Eles têm um filho de 10 anos, adotado aos dois anos de idade, com cegueira em um olho e baixa visão no outro, em decorrência de uma conjuntivite neonatal. Os pais fizeram relatos das dificuldades iniciais decorrentes do medo da perda do resquício visual do olho com baixa visão e das adaptações necessárias para o filho recém-chegado, com limitação visual e que ainda não possuía repertório verbal.

Na família 04 (F4), o pai tem 43 anos, cursou ensino fundamental, tem ofício de mosaiqueiro, é negro, evangélico e tem baixa condição financeira; a mãe faleceu há cerca de nove anos, quando o filho caçula tinha um ano e 10 meses. Eles têm três filhos: uma filha com 23 anos, e dois filhos com 17 e 10 anos de idade, sendo que o mais novo tem cegueira em ambos os olhos, em decorrência da ROP; a gravidez não foi planejada. A filha de 23 anos cuidou do irmão com deficiência visual a maior parte do tempo e, então, participou de uma conversa on-line para o esclarecimento de maiores informações. A criança também tem TEA, apresenta dificuldades de orientação e mobilidade e não fala. O pai e a irmã da criança fizeram relato das dificuldades decorrentes da dependência do menino para as atividades básicas de vida diária.

As entrevistas foram gravadas e serão deletadas após a entrega da dissertação. Haverá devolutiva dos resultados obtidos na pesquisa aos participantes, pela mesma plataforma, em formato de vídeo on-line. O roteiro de entrevista se encontra ao final do material, no Apêndice 2.

As entrevistas foram transcritas na íntegra, considerando-se as pausas, os esquecimentos, a entonação da voz, as repetições, as contradições e outros aspectos relevantes, que permitem, de acordo com a psicanálise, supor a existência de conteúdos inconscientes e reprimidos, chamados conteúdos latentes. A transcrição foi submetida a sucessivas leituras, com o intuito de obter aproximação e compreensão dos dados, de acordo com a análise de conteúdo de Bardin (2011), que se caracteriza por procedimentos que visam descrever e organizar o conteúdo das respostas, assim como interpretá-las. Os dados foram analisados qualitativamente e agrupados em categorias para delineamento da síntese e discussão. A discussão dos dados foi feita a partir do referencial teórico da psicanálise freudiana, dando destaque à relação pais/filhos, por meio dos conceitos de narcisismo e luto.

Para análise e organização dos dados foram estabelecidas categorias prévias em função da literatura psicanalítica referente ao tema pesquisado e da experiência de trabalho da pesquisadora; e foram extraídas categorias posteriores a partir de material que emergiu nas entrevistas. As categorias são: luto, negação, expectativas, situações de discriminação e preconceito e dificuldades com profissionais da saúde e/ou educação, reinvenção narcísica e aprendizado e mudança positiva (Quadro 1).

Quadro 1. Descrição e nomeação das categorias organizadas na análise dos dados

Categorias	Nome	Descrição
Prévias	Luto	Compreende os sentimentos das famílias relacionados à perda, à tristeza, ao desamparo e ao sofrimento ocasionados pela ferida narcísica que deriva da quebra de expectativa em relação às fantasias acerca do/a filho/a ideal. De modo geral, aparece de forma sutil no conteúdo latente das falas dos/as entrevistados/s. Esta categoria foi proposta em função da definição de luto como um processo de reação à perda do objeto, caracterizado pela inatividade, pelo desânimo, desinteresse pelo mundo externo e pela dor.
	Negação	A categoria negação foi estabelecida a partir do conceito freudiano que descreve um tipo de mecanismo de defesa do ego. A negação, segundo Laplanche e Pontalis (2022) caracteriza-se por um processo pelo qual o sujeito, apesar de apresentar um dos seus desejos, pensamentos ou sentimentos até então recalcados, segue a defender-se dele, negando a sua existência. Como categoria, ela compreende determinados pensamentos das famílias entrevistadas que

		recusam a realidade de alguns fatores que decorrem do fato do/a filho/a apresentar uma deficiência. A negação proporciona uma maneira mais aceitável para lidar com as limitações que a deficiência visual impõe. As famílias buscam se proteger das adversidades, negando situações que lhes causam sofrimento.
	Expectativas	Esta categoria foi proposta a partir das ideias apresentadas sobre a atualização do narcisismo de pais/mães durante a gravidez e a primeira etapa de vida da criança, somadas à sugestão de Franco (2015) quanto à construção do bebê imaginário por pais/mães a partir de um componente estético, um de competência e um relacionado à dimensão do futuro. É comum desejar-se características de perfeição física ou estética, de habilidade intelectual, e um futuro ideal envolvendo os estudos, o sucesso profissional e o nível de vida.
	Situações de discriminação e preconceito	Nesta categoria encontram-se os relatos sobre a identificação de preconceito e discriminação de seus/as filhos/as com deficiência visual em diferentes situações cotidianas a partir de um tratamento diferenciado e depreciativo de terceiros que geram sentimentos de autodepreciação e diminuição egóica das famílias.
	Dificuldades com profissionais da saúde e/ou educação	Nesta categoria encontram-se os relatos sobre as dificuldades dos familiares diante de profissionais da saúde e/ou educação, envolvendo problemas de comunicação. As dificuldades decorrem da falta de profissionais especializados no sistema educacional e/ou da maneira como se dão as relações entre os profissionais da saúde e as famílias.
Posteriores	Reinvenção narcísica	Jerusalinsky (2021), Goés (2004) e Mannoni (1988) retratam o desejo inconsciente de pais/mães da morte da criança com alterações em seu desenvolvimento. Porém não é o que encontramos nas falas das famílias entrevistadas. Temos algumas hipóteses para o fato de não termos nos deparado com relatos que apontavam nessa direção. Primeiramente, a de que o desejo inconsciente de morte não foi identificado porque apenas uma entrevista não teria sido suficiente. Em segundo lugar, de que esse desejo só viria a emergir na análise pessoal dos entrevistados. Por fim, podemos supor que esses/essas pais/mães tiveram condições - libidinais - de fazer um reinvestimento narcísico nessas crianças com deficiência visual; talvez outros tipos de deficiências não teriam permitido essa reação.
	Aprendizado e mudanças positivas	Esta categoria abrange os relatos sobre a representação da deficiência visual na vida da família, incluindo aspectos de aprendizado e experiências bastante positivas no sentido de um crescimento pessoal e na valorização de “pequenas coisas”.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 LUTO

A situação de luto de F1, em contradição com as primeiras perguntas - quando disse que tudo foi sempre tranquilo - emergiu quando relatou que os momentos mais marcantes foram nos primeiros anos de vida do filho mais velho, quando tinha medo, sem saber o que falar do filho para algum desconhecido que o olhava insistentemente na rua. A dificuldade em falar do filho parece revelar a inexistência, naquele momento, de um lugar para ele no psiquismo materno, ao menos, um lugar onde pudesse ser reconhecido socialmente. O filho “normal” tinha sido perdido. O filho com deficiência ainda não existia completamente.

Acreditamos que a sociedade, de modo geral, não oferece um lugar para um/a filho/a com deficiência. Ela costuma negar a existência dessas pessoas, dirigindo a fala sempre aos pais/responsáveis, apresentando dificuldades para manter uma interação adequada com a pessoa com deficiência, e, posteriormente, não ofertando empregos e acessibilidade, duvidando do seu potencial ou destacando negativamente suas diferenças.

F1 também expressou dificuldades associadas à perda do bebê “normal”, manifestadas por meio das dúvidas que apresentava quanto à criação de um bebê com deficiência e indicou o medo do desconhecido após o diagnóstico do primeiro filho:

Não sabia que deficiências, que doenças podem causar cegueira, como que eles vivem, o que fazem, do que vivem, tipo, nada disso, sabe. Então para mim era bem incerto assim, eu tive medo: “Ai meu Deus, não vai andar, não vai falar”, sei lá, associei com muitas coisas na primeira vez. (F1 - mãe)

Além disso, relatou que pretende não ter mais filhos. Podemos supor que a experiência de ter dois filhos com deficiência visual pode ser atrelada à frustração e/ou à decepção em relação ao que foi idealizado.

No entanto, F1 indica a presença de um sentimento de pertinência diante da rede de apoio e do encontro com outros familiares de crianças com deficiência. Vemos que a perda da oportunidade de pertencer ao grupo hegemônico (NUNES, 2015) faz com que F1 assuma uma nova identidade e comece a fazer parte dos grupos minoritários; tal encontro faz com que se sinta mais amparada, ou seja, se não fossem esses/as outros/as pais/mães, o sofrimento poderia ser maior e mais solitário, indicando a existência da perda, da dor, do luto: “*Eu creio que se a gente não tivesse essa experiência, talvez ‘machucava mais nós’*” (F1 – pai).

O pai da F2 declarou que inicialmente sentiu um “choque”. Assim como F1, F2 também teve medo do desconhecido:

Na realidade é triste, é assim, 'vamo falá'... você sente um choque, porque você nunca vivenciou na vida e você pensa em tudo. Então, como vai ser? O que vai ser? É... qual que é a reação? Como que é cuidar, é... o dia que a gente não 'tiver' mais aqui, o que vai ser? (F2 - pai)

No primeiro momento foi em busca da cura, depois de pesquisar bastante e dialogar com médicos, compreendeu que não era tão simples, pois não bastava substituir os olhos, uma vez que o cérebro era responsável pela construção de imagens, assim como acontece como o personagem de Oliver Sacks (1995, p. 119), após a cirurgia para voltar a enxergar:

Mas quando Virgil abriu os olhos, depois de ter sido cego por 45 anos - tendo um pouco mais que a experiência visual de uma criança de colo, há muito esquecida -, não havia memórias visuais em que apoiar a percepção; não havia mundo algum de experiência e sentido esperando-o. Ele viu, mas o que viu não tinha qualquer coerência. Sua retina e nervo óptico estavam ativos, transmitindo impulsos, mas seu cérebro não conseguia lhes dar sentido; estava, como dizem os neurologistas, agnóstico.

A busca incessante pela cura pode indicar o quanto o luto se faz presente: há uma diferença tênue entre procurar todos os recursos possíveis necessários ao desenvolvimento da criança e a preocupação de fazer com que o filho diferente pareça o menos diferente possível (NUNES, 2015).

F2 (pai) relatou um momento bem difícil quando a filha perdeu o resquício visual que possuía, ou seja, uma quantidade bem baixa de visão que lhe permitia identificar ambientes claros/escuros, por exemplo, por meio da sensibilidade à luz, caracterizando a percepção luminosa. Nesse momento, é como se a menina vivenciasse a perda visual pela primeira vez, visto que usava a percepção luminosa para orientar-se em algumas atividades:

Ela teve um período há uns anos atrás quando ela começou a perder a sensibilidade da luz, aquele pouquinho que tinha... quando ela acendia a luz, ela via luminosidade, então quando ela começou a perder definitivo, começou ser mais pesado, entendeu. [...] A gente se sente meio sem esperança, né, de falar 'Putz, aquilo lá 'tava' ajudando e agora vai começar tudo de novo, né', em outro formato. (F2 - pai)

Para F2, isso representou uma segunda perda, pois já estava adaptada à maneira como a filha usava aquela pequena quantidade de visão no cotidiano.

F3 descobriu a deficiência visual do filho diante da possibilidade de adoção. Há aqui uma dupla perda, representada pelos anos de tentativas e tratamentos para ter um filho biológico sem alcançar o resultado esperado, e pela deficiência visual da criança adotada. Cabe destacar, também, que no processo de adoção desejava que fosse uma menina e que já havia preparado o quarto e comprado brinquedos para tal. Diante da possibilidade de adoção de um menino, representando, portanto, uma terceira perda, inicialmente declinou por susto e medo em decorrência da deficiência visual; após uns dois meses foi conhecê-

lo e decidiu adotá-lo. Em diversos momentos de sua fala, a adoção sobrepõe-se à deficiência.

F3 relatou que ficou assustada e sentiu medo - sentimento recorrente em suas falas. Além disso, foi perdendo os amigos ao dedicar a atenção quase que exclusivamente ao filho, por medo de que ele machucasse o olho com baixa visão e ficasse cego:

Esse período foi difícil, porque eu tinha medo dele ficar né, ele já enxergava pouco, aí eu tinha medo dele perder totalmente a visão [...] ficava com a atenção 24 horas nele, aí as pessoas 'começava' falar com 'nóis' assim, 'nóis' deixava falar sozinha... 'nóis' perdeu muita amizade, muitos 'amigo' foi até... acho que 'nóis tava' desfazendo né, mas só que nossa preocupação era o pequeno (F3 - pai).

O isolamento decorrente da “preocupação com o pequeno” sugere a importância que este adquiriu na vida de F3. Não queria que nenhuma outra perda viesse a ocorrer. Já tinha havido a perda da possibilidade de ter um filho biológico, após muitas tentativas e a frustração por não adotar uma criança sem deficiência e do sexo que se desejava. Tentar garantir que nada mais fosse perdido pode ser interpretado como uma consequência do luto que se estava vivendo.

Por último, temos F4 (pai), que apresentou ao longo da entrevista episódios de pausa e de esquecimento, sobretudo em relação ao tempo. Repetiu diversas vezes que o filho havia sido arrancado da barriga da esposa, como no seguinte trecho: “[...] *na verdade ele nasceu... na verdade ele foi arrancado, na verdade. Foi arrancado de seis 'meis'*”. Arrancar é como se não tivesse deixado completar a gestação, é diferente de tirar, porque é mais violento; além disso, parece representar a morte da esposa, que foi arrancada também da vida dele.

Pelas falas da F4, depreende-se que o casal teve sentimentos diferentes diante do diagnóstico de cegueira. De acordo com o pai, a mãe tinha dificuldades em aceitar a deficiência do filho, enquanto ele, não:

E a minha mulher não aceitava que ele era cego, entendeu. É uma dificuldade, ela não aceitava, sabe quando a mãe não quer aquilo? Sabe que 'tá', mas não quer. Eu desde o começo já aceitava, entendeu? Porque, né, fazer o quê, tem que aceitar, né. (F4 – pai)

Para F4, ver o filho nascer prematuramente, ficar por 86 dias na incubadora, passar por algumas cirurgias, realizar procedimentos invasivos mais de uma vez por semana em outra cidade e ter episódios de bronquite, representava um sofrimento tão intenso, que não era capaz de sentir mais nada. O pai encontrava-se anestesiado pelo estado de saúde da esposa, que piorava com o passar do tempo, e pela cegueira do filho. Desse modo, ele

parece se contradizer ao afirmar que aceitava a deficiência da criança, e, ao mesmo tempo, não conseguia perceber seus próprios sentimentos, dado o montante de sofrimento.

Nota-se semelhança nas representações de pais de crianças com deficiência intelectual descritas por GÓES (2004, p. 81):

[...] uma das formas mais extremas de mediação do Ego para lidar com a situação é fazer com que o filho deficiente só consiga emergir no Ego, como algo estranho, algo inominável, que não se vincula a um afeto ou que não circula nas representações conscientes, mas que, numa ordem inconsciente do pai e/ou da mãe, faz parte de um complexo de conteúdos primitivos que são recalcados.

Pode-se compreender, por meio das falas da F4, que a mãe ficou presa ao luto, de modo que a relação entre ela e o filho pode ter se tornado frágil e incompreendida para ambos: ela pode não ter apreendido as necessidades de seu bebê - visto que a deficiência impõe um modo diferente de expressão - e este pode não ter conseguido satisfazer as expectativas de sua mãe. Bernardino e Becker (1992) sugerem que esse desencontro pode deteriorar o vínculo fundamental necessário para a normalidade do desenvolvimento, favorecendo a instalação de um autismo secundário.

A fala de F4 (irmã) sugere que a morte da mãe é associada ao nascimento do menino, demonstrando a marca que a criança carrega, de uma mãe que deprimiu e morreu. Isso é possível de ser visto no diálogo abaixo, pela associação imediata que a irmã da criança com deficiência faz entre nascimento e morte:

E¹⁰: “E antes disso, a mãe de vocês trabalhava? Antes do Théo¹¹ nascer?”

F¹²: “Antes dela morrer?”

Outro fator que nos permite perceber a dimensão do luto em F4 é o modo como o filho é cuidado e tratado em casa. Ele é visto praticamente como uma criança que não cresce e nem evolui, o que apontaria para a perda do filho “normal”. Podemos supor que isso talvez se deva à dificuldade de elaboração de F4 da circunstância do nascimento da criança - adoecimento e morte da mãe -, associada à deficiência visual e ao TEA:

[...] igual eu falei, minha mãe... ela... não aceitava assim que ele era deficiente, ela não aceitava, na cabeça dela não aceitava, mas meu pai sempre cuidou muito bem assim do Théo, meu pai tem uma paciência com ele, a gente não pode falar um “a” pro Théo, que ele fica bravo. Às vezes eu acho... eu acho que ele trata o Théo como um bebezinho. (F4)

As dificuldades foram tantas para F4 que, para o pai, a cegueira é o que menos importa. Entre seus lutos, também há o da expectativa frustrada em não ter uma segunda

¹⁰ Entrevistadora

¹¹ Nome fictício

¹² Irmã

filha mulher, e sim mais um filho. Parece ter havido pouco espaço para a elaboração do luto, pois a proximidade e intensidade dos acontecimentos não permitiram que houvesse elaboração das perdas citadas, além das dificuldades que o filho ainda tem, principalmente em decorrência do TEA, com poucos avanços no desenvolvimento, que fazem com que o pai viva em função dele e não consiga adequar-se às exigências do filho real. Pode-se interpretar que houve uma identificação com o objeto perdido, seja a mãe, seja a criança ideal. Nesse sentido, F4 estaria mais próxima de uma melancolia, tal como Freud (1917/2010) propõe em seu texto, do que de uma experiência de luto.

Ainda, pensando, de modo geral, no luto das famílias em decorrência da deficiência visual dos filhos, podemos supor que algo foi perdido quando houve uma quebra nas tradições familiares e nos desejos de “normalidade”. A esse respeito, Tezza (2022, p. 199) declara que a busca pela “normalidade” pode manter as famílias em um período de tristeza e prejudicar o desenvolvimento da criança:

[...] o meu filho não é uma criança normal, e cada dia que eu mantiver na cabeça essa normalidade, uma sombra que seja, como modelo e referência, eu serei infeliz, muito mais do que ele próprio conseguiria ser; para meu filho, esse quadro de valor é radicalmente inexistente.

Esse desejo de “normalidade” pôde ser observado nas mães de três das famílias entrevistadas, quando se referiram à criação que tiveram: todas gostariam de criar os filhos de acordo com os princípios aprendidos em suas famílias, mantendo o mesmo nível de expectativa ditada pela tradição das gerações anteriores em relação aos filhos e desejando sua independência. Nota-se que elas projetam nos filhos o bebê que elas foram em suas relações arcaicas com os próprios pais/mães, ou seja, o narcisismo materno ilustra aquilo que foi perdido.

A mãe de F2 contou que antes do nascimento dos filhos queria que eles fossem criados como ela e morassem em sua casa até o casamento, mas depois teve uma mudança de opinião. Nota-se um lapso, que aponta para uma contradição entre a certeza de que é comum que as pessoas com deficiência precisem de ajuda em algumas atividades de vida diária, como é o caso de um tio seu com deficiência física que ficou sob os cuidados de sua mãe a vida toda, e o alcance da independência, associado às pessoas sem deficiência:

Antes eu queria do meu lado, queria filho como eu fui criada, que nem... eu sou de uma família muito tradicional: o pai, a mãe, que os filhos são criados ali até o casamento, tudo certinho, então assim, eu imaginava isso também, mas aí depois do diagnóstico não, não vai ser assim, vai ser ao contrário, cada um 'pro' teu canto, cada um se vira. (F2 - mãe)

A mãe de F3 relatou que queria criar o filho de acordo com aquilo aprendido com os pais. A felicidade, em sua fala, aparece relacionada à ideia de casar e ter filhos. Porém

essa é uma questão que ela não sabe se e como vai acontecer com seu filho. Essa dúvida, acreditamos, aparece quando menciona a dificuldade, os problemas e aquilo pelo qual a “gente” vai passar:

[...] ‘pra’ ser feliz, ter uma família... a gente sabe que a gente não é feliz 24 horas, né, mas é o que a gente... sabe que tem dificuldade, sabe que tem os problemas, que a gente vai passar por isso, mas é o que a gente pensa [...]. Porque tem aquele ditado ‘Quem casa quer casa’, não quer? Então quem casa quer filhos. (F3 - mãe)

Em termos de síntese, pode-se dizer que, em relação ao processo de luto, apresentado de forma sutil nas falas dos entrevistados, observamos que F1, F2 e F3 parecem ter alcançado um bom resultado, ou seja, conseguiram realizar a elaboração emocional da perda. Ainda assim, o sentimento de perda pode vir a aparecer em momentos significativos do desenvolvimento. Além disso, notamos a contribuição da tecnologia, que proporciona recursos de acessibilidade tanto para as pessoas cegas ou com baixa visão quanto para suas famílias, minimizando algumas dificuldades decorrentes das limitações visuais, de modo a contribuir, juntamente com os fatores sociais e culturais, para a experiência de criar e educar uma criança. Quanto à F4, a dificuldade na elaboração do luto foi bem maior, como comentamos acima.

6.2 NEGAÇÃO

Algumas famílias afirmaram não ter apresentado dificuldades diante do diagnóstico da criança, porém admitiram que foram em busca de tratamento. Desse modo, se buscaram tratamento ou recursos específicos, é porque admitem que havia algum “problema no desenvolvimento” (JERUSALINSKY, 2021). Isso pode ser visto na seguinte fala de F1 (pai), quando diz que “[...] não teve nenhum motivo assim de susto ou impacto”, embora tenha precisado se acalmar: “Mas nesse ponto a gente começou a ver luz no fundo do túnel, escola, pesquisar outras pessoas com deficiência, a capacidade que tem para fazer, o que acalma”.

Outro exemplo de negação quanto às dificuldades aparece quando sugere que prefere um filho sem deficiência, o que aponta para o quanto não foi tão tranquilo assim: “Pô, se a gente tem uma chance do irmãozinho ‘vim’ sem a deficiência, vai ajudar o outro mais velho, assim, caso um dia nós não existir”. (F1 – pai)

F2 (pai), inclusive, afirma que é como se não houvesse alguém com deficiência na casa: “E não na cabeça nossa que tem uma criança deficiente aqui, não tem, pra nós não tem”. Isso também foi constatado por Jerusalinsky (2021, p. 112) que traz uma fala

encontrada em muitas famílias de crianças com deficiência: “É deficiente, mas para nós é como se fosse normal”. Segundo ele, essa fala permite a coexistência de pensamentos contraditórios na consciência, uma vez que o filho com deficiência é visto em um padrão de “normalidade”.

F2 (mãe) relatou que teve uma reação de negação por alguns anos, o que, neste caso, acabou tendo um resultado positivo. Ela não aceitava a deficiência no sentido de limitação do desenvolvimento de modo geral. Tratava a filha como se ela não tivesse deficiência visual.

Franco (2015) afirma que, do ponto de vista pragmático, a negação faz com que os pais não fiquem passivos e resignados perante o diagnóstico, fazendo-os buscar mais saberes técnicos. No caso de F2, ao não aceitar a deficiência de sua filha, isso fez com que o desenvolvimento ocorresse de acordo com aquilo que era esperado para a idade:

Hoje eu penso que é uma coisa ruim, mas que foi boa, porque devido a minha não aceitação, é, eu não aceitava o que os outros me falavam. Então, assim ‘Ai, ela não vai andar com um ano’, ‘Vai’, ‘Ela não vai sentar com seis meses’, ‘Vai’, ‘Ela não vai comer sozinha’, com dois anos comia sozinha. (F2 – mãe)

Em F3 (mãe), há negação da realidade, posto que há expectativa de que o filho possa ter carteira de habilitação, mesmo sabendo que isso não será possível devido à deficiência visual: “Quando ele ‘tiver’ com 18 anos, se ele vai poder dirigir, né? Essas coisas, porque uma mãe pensa: ‘Ai, será que com 18 anos meu filho vai poder dirigir?’”.

Igualmente, ao falar sobre a dificuldade de se conseguir um cuidador na escola, F3 (mãe) nega que a necessidade deste profissional (garantido por lei) seja em decorrência da deficiência visual. Ela afirma que isso ocorre por causa do comportamento do filho: “[...] ele é uma criança que ele termina as atividades dele na escola e quer brincar, né, aí acaba atrapalhando as outras crianças, por isso até que ele precisa de cuidadora”. A deficiência é claramente posta de lado, negada, quando F3 não atribui a função do cuidador às dificuldades, mas à “bagunça” da criança.

F3 relata que, tanto em casa como na escola, a criança faz bagunça, é desobediente, tem crises e ataques de raiva; apresenta problemas de comportamento ao não aceitar regras e os pais têm dificuldades em colocar limites. Pode-se sugerir que essa dificuldade em impor limites deriva da tripla perda do casal - não poder ter tido um filho biológico, o fato de o filho ter uma deficiência visual e, finalmente, não ser uma menina -, produzindo uma atitude compensatória, ou seja, deixando a criança fazer *tudo*¹³.

¹³ Ver análise de F3 na categoria Luto, p. 44.

6.3 EXPECTATIVAS

De modo geral, durante a gravidez, as famílias esperavam que os filhos fossem independentes e alcançassem realizações pessoais e profissionais. Após o nascimento das crianças, os planos passaram a envolver os estudos, o caráter, a felicidade, a realização pessoal e que soubessem lidar com as dificuldades da vida na ausência das famílias, ou seja, a preocupação com a sua independência e autonomia. As famílias, ao reconhecerem o filho com deficiência, estabelecem planos de acordo com a realidade atual e com as competências da(s) criança(s).

Segundo Chacon (2011) é necessário que a família permita que a pessoa com deficiência vivencie diversos tipos de experiência e não faça por ela aquilo que por si só ela é capaz de fazer. F1 e F2 evitaram a superproteção e incentivaram que as crianças fossem independentes desde muito cedo. F3 dividiu-se em dois momentos, pois ocorreram episódios de superproteção no contato inicial com o filho e com a deficiência visual, e só depois de um tempo conseguiu estimulá-lo a ser independente. F4 ainda realiza os cuidados para a criança, que é dependente dela para as necessidades básicas e apresenta expectativas baixíssimas em relação a ela.

A mãe de F1 contou que na primeira gravidez não fazia planos para a criança, uma vez que estava decidindo qual profissão ela mesma gostaria de seguir, ou seja, para ela ainda não havia um lugar para esse filho. Após o diagnóstico, passou a fazer planos para que os filhos estudem e se destaquem pessoal e profissionalmente. Também há o desejo de que os meninos sejam independentes, como na seguinte fala:

É que é assim, acho que é um princípio familiar de pais de filhos com deficiência ou não, né, de quando engravida, é planejar que eles estudem, que eles sejam alguém na vida e esse alguém na vida é sempre, aí, fazer... estudar... faculdade. Lógico, serem 'feliz' no que quer, terem bons relacionamentos, serem independentes. Independente, acho que talvez é um desejo. (F1 - mãe)

As expectativas de F2, durante a gestação e após o nascimento, relacionavam-se à independência. Segundo F2 (mãe), a menina e o irmão gêmeo - que não tem deficiência - sempre foram tratados da mesma maneira. Nota-se também um ato falho na fala do pai - que pode ser associado ao comentário da mãe sobre os filhos saírem de casa, na categoria Luto¹⁴ - uma vez que deseja que sua filha seja independente, mas há contradição com algumas limitações que pessoas com deficiência possam vir a apresentar. Além disso, a

¹⁴ Ver página 46.

independência da menina pode representar a fantasia de que deixariam de ser pai e mãe, de modo que mantê-la por perto é uma garantia da parentalidade.

Um dos pontos nossos, que a gente sempre botou, que colocou na mesa é não tratar diferenciado e não fechar ela numa jaula, entendeu? Deixar ela meio livre, meio solta 'pra' que ela fosse dependente (sic), entendeu? Que 'tesse' o pensamento dela, porque você começa se fechar muito, se... trancar ela, você começa limitar desde pequeno, ela fica com base no... 'vamo' falar assim, no conhecimento dos pais, no que os pais gostam, e não, a gente não quer isso, a gente quer dar liberdade 'pra' ela fazer o que ela deseja, entendeu? Essa... é o que a gente sempre buscou aí, dar liberdade 'pra' ela. (F2 - pai)

Para F3 (mãe), os planos antes da adoção relacionavam-se à felicidade. Após adoção, passaram a envolver alguns sonhos e princípios familiares: *“É, crescer a família, ter uma família, educar... pra ser uma pessoa do bem, ser feliz, é... dar educação, é... educar na fé da igreja que nós somos”*.

As preocupações quanto à ausência parental no futuro apareceram nas falas das mães em F1, F2 e F3 e não apareceram nas falas dos pais. Acreditamos que isso se deva aos cuidados que recaem sobre elas, como afirma Iaconelli (2021). Segundo Jerusalinsky (2021), essas preocupações representam as dificuldades em associar formas de transição entre o estar na casa parental e o estar em outro lugar, de forma que a demanda de antecipação do futuro “como será?” sempre aparece. Essa mesma preocupação aparece no romance de Tezza (2022, p. 201): “[...] eu tenho de viver mais que meu filho, ele sonha, para jamais deixá-lo sozinho: só eu o conheço, ele se diz, sem perceber, inocente, a estupidez de suas palavras”.

A mãe de F2 preocupa-se com as adversidades da vida e, dessa forma, retrata a preparação para que os filhos consigam fazer as coisas sozinhos:

Então assim, a gente não sabe o que pode acontecer com nós dois, a gente pode tá junto, sei lá, acontecer alguma coisa... ele sozinho... então eu falo “Tem que se virar, não fique dependente da gente”. (F2 – mãe)

A mãe da F3 também se refere à sua futura ausência:

O que eu posso fazer, que eu sei que posso fazer e ajudar ele, 'pra' ele ... quando 'tiver' maior, 'pra' ele se virar, a vida dele sozinho, porque eu sei que eu... mais cedo ou mais tarde eu vou morrer, então o que que eu quero deixar 'pro' Luis?¹⁵ A gente fala em deixar 'pro' Luis? Ele ser independente, ele saber se virar sozinho. (F3 - mãe)

Em oposição às falas anteriores, F4 (pai) não apresenta expectativa nenhuma, uma vez que, segundo ela, o menino precisa de ajuda em todas as atividades cotidianas. É preciso pensar por ele, imaginar por ele: *“E ele a gente tem que adivinhar, entendeu,*

¹⁵ Nome fictício

porque não pede água... ele não pede água, não pede comida, não pede nada, a gente tem que adivinhar”.

Com essas passagens que destacamos das entrevistas pudemos observar que quando as famílias conseguem se encontrar com a criança real, e vemos isso em F1, F2 e F3, dá-se a compreensão das competências e o planejamento de um futuro que envolve a independência, em que eles não precisam estar juntos de seus/suas filhos/as na aquisição de conquistas.

6.4 SITUAÇÕES DE DISCRIMINAÇÃO E PRECONCEITO

Chacon (2011) dirá que as famílias se sentem incomodadas com a forma que os/as filhos/as são olhados/as e/ou tratados/as, caracterizando uma preocupação com o constrangimento e reação das pessoas. Amiralian (2023, p. 83) afirma que para as famílias diante de situações desconfortáveis em decorrência da deficiência visual da criança, “a diferença é sentida como uma ameaça às normas e aos valores estabelecidos”. Além disso, as atitudes de terceiros são sentidas como depreciação a si próprias, como uma diminuição egóica das famílias, que ficam incomodadas com a situação:

[...] tomando para si o próprio mal-estar (o qual, sequer, sabe se é ou não, sentido pelo filho) causado pela possível curiosidade de terceiros, que é percebida como evidenciando o fato do filho ser deficiente ou demonstrar, no real do corpo e/ou comportamento, sinais característicos de uma deficiência que o exclui de um padrão social de normalidade. Pode-se concluir que o pai toma para si o mal-estar, havendo, nele, de forma inconsciente, um sentimento de diminuição egóica (GÓES, 2004, p. 62).

A esse respeito, a F1 falou da angústia que sente ao imaginar o que os filhos pensam, tomando para si o mal-estar:

Ou quando assim, igual a gente percebe no comportamento deles, quando ele ouve as pessoas falando ‘nossa, mas é cego, coitado, não sei o quê’, ele fica querendo sempre se mostrar suficiente, sabe assim. Aí mostra que sabe andar de bicicleta, mostra que não sei o que lá. Então esse desconforto meu é de imaginar mesmo o que ele tá pensando e a gente procura instruir eles também a lidar e que isso vai acontecer. (F1 - mãe)

F1 tinha dúvidas de como lidar com pessoas na rua que estavam olhando para a criança de uma forma diferente. O que fazer e o que mostrar, ela se perguntava. Segundo F1, as pessoas têm dó, dizendo que os meninos são “coitadinhos”; ou mostram curiosidade, citando o exemplo de que elas dão a volta no mercado para observá-los de novo.

Quando a gente não tem experiência, deixa assim aquele impacto, né. O que eu falo? Será que eu mostro e tal? Mas se for mostrar pra todo mundo que ‘querer’ ver, eu vou sair mostrando? Também não [...] Porque todo lugar que a gente vai até hoje, lugar novo, que as pessoas não conhecem, sempre vai ter o comentário da pessoa perguntar, né, ‘Ah, mas o que aconteceu? Mas que dó. Ai, tadinho. Ai, não enxerga. Judiação’. (F1 - mãe)

No exemplo de F1, está contida a ideia de que a reação das pessoas também ocorre por causa de sinais aparentes da deficiência visual. Eles funcionam como estigmas. No caso, a opacidade nos olhos dos filhos faz com que as pessoas voltem sua atenção para as crianças, é o motivo pelo qual elas dão a volta no mercado.

Nunes (2015), ao fazer reflexões sobre o autismo da filha, relata sentir-se com a privacidade invadida diante de perguntas sobre a condição da menina. Afirmo que quando as pessoas percebem que a criança não fala e que tem um comportamento atípico, há olhares com curiosidade disfarçada e alguns até se sentem no direito de perguntar o que ela tem. Declara que não desfruta do privilégio de frequentar espaços públicos sem que alguém faça um interrogatório sobre o histórico médico, manifestando o preconceito, por meio de uma visão naturalizada do encontro entre deficiência e tragédia.

F3 (mãe) relata que a verruga no olho do filho chama a atenção das pessoas, principalmente das crianças na escola. Seu filho relata que na escola os amiguinhos ficam perguntando por que ele tem uma “‘berruguinha’ no olho”. Cita também outra situação: “As ‘criança saiu’ correndo e os pais ‘começou’ a rir”, demonstrando a reação das pessoas ao notarem as marcas da deficiência no menino. Sente incômodo perante a falta de atitude dos adultos diante da “importunação” de seus filhos:

Aí as crianças ‘vira’, aí pergunta ‘pro’ pai, o pai não fala nada, aí elas ‘fica’ com medo e afasta, mas quem que é o culpado? Não é a criança né, porque a criança da idade dele acha uma novidade, aí o pai fica olhando e fica desconversando, manda a criança sair de perto, aí acho que isso é errado. (F3 - mãe)

Silva (2022) afirma que alterações anatômicas e funcionais causam estranhamento por não corresponderem àquilo que se espera de um bebê típico. Desse modo, quando o bebê nasce com alguma alteração evidente, diferente dos padrões estéticos estabelecidos socialmente, há um agravamento do choque inicial.

Além desses sinais físicos aparentes, existem também os recursos que podem ser utilizados pelas pessoas com deficiência visual, como os meios auxiliares de locomoção, dentre os quais se destaca a bengala articulada, reforçando os estigmas e as marcas decorrentes da cegueira e da baixa visão. Há também uma reclamação no sentido de cobrança daquilo que não é visível, visto que se a criança não estiver carregando a bengala, muitas pessoas não identificam a deficiência e criticam os pais por usufruírem dos benefícios destinados às pessoas com deficiência. A seguinte fala da F2 (pai) confirma a preocupação com o constrangimento e a reação das pessoas em situações como essa:

É tudo indiretamente. Nós já tivemos, lá atrás né, você ‘tá’ com um cartãozinho de estacionamento, que é um direito dela, aí o pai sai andando, a mãe sai

andando normal né, aí eles não percebem a criança [...] Já chegaram assim, até parar né, pra ver, as pessoas acham que vai sair um cadeirante, vai sair uma pessoa de muleta, né, as pessoas sem perna. Assim, a gente percebe nos olhares né, que a pessoa vê, não é comum uma criança com uma bengala, não é comum uma criança, é... deficiente visual que 'tá' com o pai, a mãe, você já 'tá' junto. (F2 – pai)

Vemos nesses exemplos como é realizado um julgamento com base em estereótipos visíveis da deficiência. O que se desconsidera, tal como apontado por Bortolozzi (2021, p. 49), é “[...] a enorme diversidade decorrente não somente dos vários fatores que caracterizam a própria deficiência, mas também da história própria a cada indivíduo com deficiência”.

As situações desconfortáveis dos participantes da pesquisa corroboram aquelas vivenciadas pelos genitores do sexo masculino estudados por Weiss (2015), que também retrataram constrangimento diante de situações discriminatórias de pena e de curiosidade em relação aos filhos com deficiência visual, por meio de atitudes e colocações sem propósito e descontextualizadas.

Aparentemente na contramão dos relatos das outras famílias, F4 disse que se sente bem e orgulhosa quando sai com o filho na rua, podendo-se interpretar que o filho não é uma criança, é um sobrevivente. Jerusalinsky (2021) comenta esse tipo de comportamento sugerindo que se trata de um esforço explicativo para amenizar o efeito sinistro que a criança carrega, tornando-se o pai um guerreiro social por seu filho. Diz F4:

Não, não, pelo contrário, eu me sinto, sabe, o pai mais sortudo, porque aquilo ali é uma benção, viu? Eu não tenho vergonha de nada, não [...] eu faço questão de andar com ele e mostrar que ele é um sobrevivente, porque é sobrevivente. (F4 - pai)

Pode-se dizer que, de maneira geral, as famílias fizeram relatos das dificuldades decorrentes das percepções de deficiência presentes na sociedade. Dominadas por uma cultura que institui um padrão esperado de normalidade, como se não houvesse lugar para as diferenças, as pessoas, em geral, esperam que as crianças com deficiência sejam dependentes da família, fazem comentários preconceituosos, desprezam sua capacidade e as encaram/observam na maior parte do tempo, como se outras características além da deficiência não as aproximassem enquanto seres humanos a serem respeitados como membros de uma mesma espécie.

6.5 DIFICULDADES COM PROFISSIONAIS DA SAÚDE E/OU EDUCAÇÃO

A maioria dos pais apresentou dificuldade com o sistema educacional, sobretudo por falta de profissionais capacitados, corroborando com o estudo de Weiss (2015): há falta

de professores com especialização adequada e de materiais didáticos e pedagógicos adaptados. Somente F4 retrata a escola de educação especial de modo diferente. Para ela, a escola de educação especial representa o único lugar de inocência e bondade no mundo.

Apesar de todas as leis, a falta de suporte pedagógico, de recursos adequados e de profissionais qualificados reiteram as dificuldades da educação plena na escola inclusiva (MENDES; ALMEIDA, 2022; MENDES, 2017). Segalla (2021) defende a importância dessa escola no desenvolvimento de todas as pessoas - incluindo aquelas que não tem deficiência - ao aprenderem a conviver com a diversidade. A autora destaca a importância da solidariedade, uma vez que todos devem ser aceitos e respeitados, cooperando entre si: “A escola inclusiva [...] vai ao encontro do almejado pela Constituição Federal, que desde o preâmbulo demonstra a intenção de que sejamos uma sociedade fraterna e pluralista e sem preconceitos, fundada na harmonia social” (Ibid., p. 33) Podemos pensar no caso de F4, que a escola de educação especial torna-se um exemplo de bondade e de solidariedade por acolher pares igualmente estigmatizados pela deficiência e tratá-los sem preconceitos.

Já em relação aos profissionais da saúde, as famílias, de modo geral, não apresentaram dificuldades. Apenas F4 se queixou, relatando uma situação bastante incômoda, quando uma médica nomeou a criança a partir do diagnóstico:

[...] daí chegou em ‘nóis’ e falou o ‘Théo¹⁶ do olho’, eu não gostei, falei ‘Não, ele tem nome, o nome dele é Théo da Silva, não é Théo do olho’, por que Théo do olho? Só porque ele é cego... nossa, eu peguei ar, viu... a minha mulher também, ela falou ‘Mas não precisa ser assim, não’, não precisa ser assim? Pô, não funciona assim... (F4 - pai)

A esse respeito, Chacon (2011, p. 45) afirma a importância da relação entre profissionais da saúde e família, principalmente durante a comunicação diagnóstica, nesse momento carregado de incertezas, fantasias e preocupações:

Ter conhecimento para elaborar diagnósticos e orientações precisas transmite confiança, auxilia em ações mais assertivas e minimiza as fantasias que podem ser criadas em torno da deficiência. Portanto [...], o atendimento médico dará o tom inicial do tratamento e encaminhamentos futuros. [...] Reforçamos a necessidade da implantação da PNH¹⁷ (BRASIL, 2004) na formação médica, o que poderá garantir melhor atendimento e relacionamento “mais cuidadoso” ou “menos defensivo” com os familiares.

Ainda, em relação aos profissionais de saúde, F4 (pai) referiu que o filho fez várias cirurgias em função do descolamento da retina, mas logo após o falecimento da mãe, na

¹⁶ Nome fictício.

¹⁷ A Política Nacional de Humanização (PNH) tem como objetivo efetivar os princípios do SUS no cotidiano das práticas de atenção e gestão, qualificando a saúde pública no Brasil e incentivando trocas solidárias entre gestores, trabalhadores e usuários. Fonte: <https://www.gov.br/saude/pt-br/acao-a-informacao/acoes-e-programas/humanizausus>

última consulta, obteve uma notícia de uma forma que o deixou desconcertado: *“Na última consulta o médico falou ‘Ah, não tem mais jeito’, ele fez uma carta lá e aposentou ele [...] daí depois que acabou isso daí, ele aposentou e nunca mais...”*.

A partir desse momento, verificou-se uma declaração de invalidez para o resto da vida do menino, que pode ter tido o efeito de um veredito de morte para seu pai. O investimento narcísico no filho ficou prejudicado, uma vez que todos os planos que desejava que o menino viesse a realizar, ao reviver o narcisismo paterno, foram destruídos pela “aposentadoria”, que carregava a marca da incapacidade do filho não só para o mercado de trabalho, mas também para as ambições do pai.

A esse respeito, Colnago e Biasoli-Alves (2003) retratam que o modo como certas notícias são comunicadas é essencial para determinar o que virá a seguir. Existem modos que irão assistir à família, auxiliando-a na busca de recursos e outros que deterioraram suas ações. Quando o saber do especialista começa a representar uma verdade absoluta, o diagnóstico pode tomar outro rumo, podendo até mesmo predizer o destino. Além disso, a ênfase nos *déficits* tem um papel dessubjetivante (JERUSALINSKY, 2021; BERNARDINO, 2007).

6.6 REINVENÇÃO NARCÍSICA

Jerusalinsky (2021), Goés (2004) e Mannoni (1988) retratam o desejo inconsciente de pais/mães da morte da criança com alterações em seu desenvolvimento. Porém não é o que encontramos nas falas das famílias entrevistadas. Temos algumas hipóteses para o fato de não termos nos deparado com relatos que apontavam nessa direção. Primeiramente, a de que o desejo inconsciente de morte não foi identificado porque apenas uma entrevista não teria sido suficiente. Em segundo lugar, de que esse desejo só viria a emergir na análise pessoal dos entrevistados. Por fim, podemos supor que esses/essas pais/mães tiveram condições - libidinais - de fazer um reinvestimento narcísico nessas crianças com deficiência visual; talvez outros tipos de deficiências não teriam permitido essa reação.

Jerusalinsky (2021, p. 99) retrata que há uma busca pelo “boneco estragado do narcisismo”, ou seja, as famílias vão à luta em busca de tratamento e recursos. Em nossos entrevistados notamos que há uma reinvenção do boneco, visto que existe uma fonte de libido narcísica nas famílias que as leva “para a frente”.

Em F1, a busca por informações sobre a vida de pessoas com deficiência visual para esclarecimento de dúvidas do próprio casal e para a transmissão do aprendizado aos filhos, contribuiu para que a família conseguisse criar planos para os filhos. F1 (pai)

conseguiu projetar um ideal para o filho mais velho, citando o exemplo de uma pessoa com deficiência visual bem-sucedida e concluindo que o filho poderia ser um advogado, um atleta, alguém sem limitação para a faculdade, para o esporte e para o sucesso. De certo modo, vemos o desejo de que os filhos possam realizar, entre outras coisas, aquilo que a mãe ainda não conseguiu - a graduação em uma universidade.

Aí eu fui atrás de querer conhecer, eu procurei na internet, achei lá: surfista cego, fui atrás dele, conhecer ele, como o pai dele criou ele (...), como que estudou, como que fez, como lidou com a situação, tudo isso. Aí é: músico de banda, Tribo de Jah, também conhecemos ele, tem um cego também. Encontramos também com o Mizael, né, que hoje é presidente do Comitê Paralímpico. Formado em direito, campeão mundial de futebol de cinco, então assim, não limitou ele em nada, né. (F1 - pai)

F2 (pai) também fez relatos sobre as contribuições e os benefícios das tecnologias na autonomia e independência da filha, tanto para os estudos quanto para a interação social. Aqui vemos que a tecnologia assistiva permite a acessibilidade e inclusões digital, social e escolar das pessoas com deficiência visual (BARQUEIRO; BARQUEIRO, 2010), ampliando seus interesses e potencialidades:

Ela se tornou mais independente, ela tem a rede social dela, faz postagem, ela que liga, ela edita vídeo, ela respondeu as matérias dela da escola, ela conversa com quem ela quer... ela não tem mais uma certa dependência na questão digital, de comunicação (F2 - pai).

F3 (pai) relatou sobre a utilização dos recursos ópticos e dos sentidos remanescentes - audição, paladar, tato e olfato - na ampliação da autoestima da criança e da família, que passou a vislumbrar as potencialidades da criança:

Ele já usava uma lupa [...] aí 'tá' ajudando ele também. Então o que a gente vê, assim, que pode ser de melhoria 'pra' ele, a gente tenta correr atrás. O olfato dele é perfeito, a audição dele é 'exemplar' [...] ele pega, capta a música, o barulho, o toque, é... coisa assim que 'nóis' passa despercebido, ele consegue escutar. (F3 - pai)

Notamos que o acesso aos recursos tecnológicos e às tecnologias assistivas, o contato com pessoas com deficiência e/ou com seus familiares e o destaque dos atletas paralímpicos podem contribuir para que as famílias consigam fazer um reinvestimento libidinal narcísico nos filhos/as, de modo que auxiliem no desenvolvimento biopsicossocial da criança.

6.7 APRENDIZADO E MUDANÇAS POSITIVAS

Nas famílias entrevistadas vimos que a experiência de criar e educar filhos/as com deficiência visual trouxe diferentes formas de aprendizado de vida e representou mudança de valores em relação às pequenas coisas. As famílias relataram ganhos, mudanças de

comportamento e evolução, no sentido de dar mais valor à vida, ao momento presente, sem priorizar os bens materiais.

F1 (mãe) reforçou o quanto passou a apreciar as pequenas coisas e inverteu seus valores:

A gente mudou valores, a forma de olhar o mundo e as coisas essenciais do mundo... e as coisas principais e mais importantes do mundo... a gente mudou totalmente valores, por conta da deficiência visual na nossa casa. Da gente ver que as mínimas coisas, assim, fazem uma grande diferença, sabe? E de que coisas tão grandes que a gente achava que eram muito valiosas, nem são, sabe? Então assim, na nossa vida a deficiência visual teve mudança de valores. (F1 - mãe)

Segundo F2 (pai), ela acaba aprendendo mais do que ensinando e se sente mais fortalecida com isso. Aprender com a filha torna possível entender que existem parâmetros diferentes para perceber o mundo e aprender sobre vínculos, representando uma experiência muito proveitosa e precoce da filha como alteridade. Além disso, a criança escancara que é possível lidar com a falta, com a frustração:

Então isso daí é um aprendizado também 'pra' gente, entendeu? Não é: a gente 'tá' ensinando, é a gente 'tá' aprendendo também, entendeu? Tudo isso acaba fortalecendo os pais. Não tem como a gente falar que só a gente ensina, que a gente só dá, não, a gente recebe, acaba contribuindo 'pra' gente também isso daí. (F2 - pai)

F2 (pai) disse que, caso a filha recuperasse a visão, a vida da família seria muito chata. Ela demonstra que no processo de elaboração da ferida narcísica conseguiu estabelecer um novo ideal para a menina, conforme as demandas específicas da cegueira e passou a reconhecer a vivência dela como muito mais interessante do que a sua, de modo que pôde entrar em contato com uma experiência de mundo mais interessante, na qual aprendeu muita coisa, amadureceu, mudou conceitos, a forma de tratar as pessoas e de enxergar a vida. Por meio da perda visual da filha, houve uma valorização do ganho proporcionado pela experiência de vida dela.

F3 relatou que aprendeu outras formas de se relacionar e valorizar o momento presente, e, assim como F2, acrescentou que aprendeu mais com o filho do que ensinou, caracterizando a inversão de papéis.

*Então eu acho que me trouxe uma tranquilidade, uma maturidade, que nem tudo vale a pena a gente levar no... vou te responder: trouxe assim, que eu quero viver o hoje, o amanhã não volta, o... daqui 'pra' frente talvez não existe, então meu melhor dia é hoje.
[...] a gente se tornou mais humano, a gente se tornou mais amoroso, a gente mudou. Mudou, mas mudou, mudou muito mesmo. A gente aprendeu muito. (F3 - pai)*

No documentário brasileiro *Janela da Alma* (JARDIM; CARVALHO, 2001) vemos pessoas renomadas que relataram ter adquirido outros padrões para conhecer o

mundo, por meio de experiência própria ou pelo contato próximo com pessoas com deficiência visual, dando destaque para a percepção e aprendizado da vida baseados nos outros sentidos. O músico Hermeto Pascoal narra seu conhecimento de mundo baseado na sua baixíssima acuidade visual; o escritor português José Saramago faz analogias sobre a sociedade contemporânea e a cegueira; o cineasta Wim Wenders relata a proximidade com a deficiência visual decorrente da convivência com uma tia cega; Eugen Bavcar, assim como João Maia, que citamos na Introdução, também é um fotógrafo cego que capta as imagens por meio dos outros sentidos; Arnaldo Godoy, vereador cego de Belo Horizonte, relata episódios de sua vida como a criação de suas filhas, o sentido de localização e o reconhecimento dos lugares da cidade por meio dos cheiros e sons, as adaptações da paquera em seus encontros afetivos/sexuais; há também depoimento do neurologista e escritor Oliver Sacks que afirma que os olhos ultrapassam as janelas da alma e que a visão se dá por meio dos olhos da mente. As histórias narradas também indicam que houve uma valorização do ganho proporcionado pela experiência de viver com deficiência ou conviver com quem a tem. Isso vem a corroborar o nosso achado junto às famílias entrevistadas.

De modo geral, F1, F2 e F3 descreveram a experiência de cuidar de filhos com deficiência visual como proveitosa, enriquecedora e como forma de mudança de princípios. Passaram a valorizar coisas e fatos que passavam despercebidos no dia a dia, a viver focados no presente e a dar valor à união familiar. A deficiência visual é vista como aprendizado, como uma resposta para a perda, uma vez que eles conseguem encontrar um benefício: há uma reparação, por meio da experiência de ganho.

Para F4, a experiência foi um pouco diferente. A deficiência foi uma prova de bondade e inocência no mundo. Esse foi seu aprendizado. Essa ideia se origina a partir de sua percepção da APAE, instituição frequentada por seu filho:

[...] único lugar que você não vê maldade mesmo é na APAE. Você não vê maldade, você vê aquelas 'criança tudo inocente', sabe? Tudo inocente. E tinha outra coisa lá, que eu... entendeu, mas que nem... na igreja, na igreja, entendeu... muitas pessoas falam que não tem maldade, mas você vê que tem, entendeu... na igreja. Então por isso que eu falo, na APAE você chega lá, é uma paz, você não vê maldade em ninguém lá, nas 'criança', em nada. (F4 - pai)

A partir das descrições e análises das categorias apresentadas evidenciam-se alguns princípios psicanalíticos, tais como luto, negação e narcisismo, além de processos subjetivos (aprendizados e mudanças positivas), e de processos sociais (enfrentamento a dificuldades no contexto de saúde e de educação e a situações de discriminação e preconceitos). Os dados obtidos vão, em geral, ao encontro da literatura, embora possamos destacar como inovador o registro de sentimentos positivos e de aprendizado diante do

nascimento e da vivência com filhos/as com deficiência visual, que demandaria novas pesquisas.

7. CONCLUSÃO

As famílias de crianças com deficiência podem passar - mas não necessariamente - por momentos de choque, luta e reorganização. De acordo com Silva (2022), o primeiro é caracterizado por um sofrimento maior e mais observável, porém não é o que encontramos nos relatos das famílias entrevistadas. Algumas famílias relataram ter passado brevemente por um estado de choque e deram destaque para a busca por tratamentos, quando então começaram a ver possibilidades de desenvolvimento e até mesmo de cura, embora esta não tenha sido possível em nenhum dos casos. Envolveram-se desde cedo em consultas, terapias, exames, cirurgias, compartilharam vivências com outras famílias, conviveram com pessoas cegas ou com baixa visão, beneficiaram-se das tecnologias para informações sobre a deficiência visual, sobre os recursos disponíveis e para buscar pessoas com deficiência visual que haviam se destacado nas redes sociais e/ou seus familiares. Isso coincide com o que Silva (2022) denominou de luta, segundo momento da experiência de famílias com crianças com deficiência. Aos poucos as famílias foram ganhando intimidade com as questões específicas da deficiência visual.

A maioria das famílias de nossa pesquisa parece ter compreendido as limitações de algumas funções de seus/suas filhos/as, elaborado as feridas narcísicas causadas pela perda do/a filho/a idealizado/a, permitindo um constante investimento libidinal na criança, de modo a proporcionar-lhe uma boa integração egóica por meio de uma interação importante com o ambiente. São pais e mães que conseguiram fazer planos de um futuro ideal para seus descendentes - reforçando suas potencialidades - envolvendo os estudos, a carreira profissional, a independência e a autonomia, visando o alcance da felicidade. No caso de F1 (mãe), pretendeu-se que o desempenho dos seus dois filhos (ambos com cegueira) fosse inclusive melhor do que o seu. Todavia, não se trata apenas de compreender limitações e potencialidades. As entrevistas mostraram que, a partir do momento em que pais/mães se perceberam falhos, conseguiram se identificar com o/a filho/a que tinha uma falha/deficiência. Isso tornou possível redimensionar suas fantasias em relação à criança, sabendo que ela demandaria cuidados específicos em decorrência da deficiência visual. Esse foi o giro para que surgissem novas possibilidades de vinculação.

Nesse sentido, embora a ferida narcísica tenha se manifestado em algumas falas, percebe-se que ela coexistiu com a luta e levou à reorganização - terceiro momento descrito por Silva (2022). A luta não necessariamente significa que não houve luto; ela é uma forma

importante e saudável de elaboração do luto. A luta contribuiu para a reinvenção do “boneco estragado do narcisismo dos pais” (JERUSALINSKY, 2021, p. 99).

No trabalho com essas famílias é importante considerar o momento da incidência da deficiência e o momento de vida em que a família se encontra quando da vinda da criança ao mundo (AMARAL, 2022; BORTOLOZZI, 2021; CHACON; DEFENDI; FELIPPE, 2007). Em nossa pesquisa, a deficiência visual dos/as filhos/as das famílias entrevistadas foi detectada nos primeiros meses de vida: em dois casos as crianças nasceram prematuras e tiveram descolamento de retina, em decorrência da ROP; no caso dos irmãos houve distrofia de córnea; além de um caso de conjuntivite neonatal.

F1, na primeira gestação, encontrava-se unida e com estabilidade profissional e financeira; na segunda, algumas coisas já haviam mudado em decorrência da deficiência do primeiro filho, como a saída da mãe do emprego, por exemplo. A união da família, o suporte da rede de apoio - embora por período muito curto - e a busca por tratamento favoreceram a reação dos pais diante da deficiência e o desenvolvimento dos/as filhos/as. Segundo o relato de F1, o diagnóstico do segundo filho foi mais tranquilo porque já tinham adquirido experiência nos cuidados com o primeiro.

F2 planejou a gravidez e também se encontrava unida e em um período de estabilidade profissional e financeira. Diante do diagnóstico de cegueira da filha, a família foi atrás de recursos, consultou vários especialistas, adaptou os planos, o que pode ter favorecido a reação familiar ao objetivar o desenvolvimento da menina. Além disso, como a gestação foi gemelar, o desenvolvimento do filho também impulsionou os pais a investirem suas fantasias no potencial dos dois filhos.

F3 encontrava-se em um período difícil, após anos de tentativas e tratamento para ter uma filha biológica. A adoção do filho, embora inicialmente tenha gerado medo, concretizou a realização do desejo de se tornar pai e mãe, contribuindo para o investimento libidinal no filho.

F4 encontrava-se fragilizada pelo estado de saúde da mãe, que se complicou após o nascimento da criança. Além disso, o pai precisou manter-se afastado da família para poder trabalhar e provê-la financeiramente. Vimos que tal situação foi agravada pelas constantes hospitalizações do filho com cegueira e pela morte da mãe. F4 foi amplamente afetada por todas essas situações. Houve um luto não elaborado e, como sugerimos, isso revelou uma família melancólica.

Em relação ao processo de luto, observamos sua elaboração nas famílias F1, F2 e F3, embora possam ainda vir a experimentá-lo futuramente em momentos significativos

do desenvolvimento dos/as filhos/as ou nas situações críticas previsíveis, como por exemplo, a adolescência ou o casamento (AMARAL, 2022).

Contrariando parcialmente os dados obtidos por Amiralian (1997), referentes à tendência à imobilidade física, em nossa pesquisa vimos um resultado diferente, uma vez que F1 e F2 relataram que os filhos se sentaram e andaram, por exemplo, de acordo com a idade esperada para todas as crianças. Não houve atraso nas aquisições motoras. A criança de F3 já andava quando foi adotado aos dois anos, embora ainda não falasse. Já o filho de F4, este sim, teve atrasos em sua mobilidade. Andou sozinho apenas com 3 anos e meio.

Destacamos a relevância em investigar os sentimentos das famílias diante do nascimento de filhos com deficiência visual, uma vez que elas são responsáveis por investirem nessas crianças e contribuírem para o enriquecimento das experiências, ajudando-as a diferenciar e compreender as percepções de si e do mundo, de forma significativa e afetiva. Ormelezi (2000) ressalta ainda o papel fundamental da mãe nesse processo, decorrente da relação inicial entre ela e o bebê, de forma a cumprir a função simbólica de espelho, por meio da presença física, do vínculo afetivo e das ações intuitivas mais elaboradas. Vimos que em F4 isso não aconteceu e o desenvolvimento da criança tornou-se prejudicado. O pai não conseguiu realizar essa função e a irmã a realizou apenas de modo parcial.

Nesse sentido, concordamos com Marzolla (2010), que defende a importância do acompanhamento profissional aos genitores e cita o impacto positivo que apenas a entrevista-consulta já teve nos participantes da sua própria pesquisa, ao proporcionar-lhes uma escuta. Em nosso estudo as famílias não relataram acompanhamento psicológico, apenas uma delas fez menção a uma profissional que a marcou muito e defendeu a necessidade de que pais/mães também devam ser assistidos por psicólogos. O sentimento das famílias é o que servirá de termômetro ao profissional de saúde para averiguar as condições que elas terão de investir nas crianças e realizar as funções necessárias para o seu desenvolvimento físico, cognitivo e emocional. Isso sugere a necessidade de uma avaliação constante das condições psicológicas da família, de modo a acolhê-la, orientá-la e ajudá-la a construir o melhor ambiente possível para os/as filhos/as.

Em nossa pesquisa é importante destacar que a idade dos/as filhos/as dos entrevistados variou de seis a 12 anos e, nesse sentido, a descoberta do diagnóstico havia sido realizada há algum tempo. Talvez se fosse uma descoberta recente, os resultados poderiam ter sido diferentes, visto que as famílias poderiam apresentar sinais mais evidentes do impacto causado pela ferida narcísica. Como se passaram alguns anos, elas

podem ter tido um tempo maior para elaborar a perda da fantasia de perfeição, completude e imortalidade, e possivelmente conseguido recuperar-se do abalo narcísico.

Um fator importante a se considerar é que não encontramos dados relativos às expectativas culturais das famílias, comparando-se, por exemplo, ao caso de Fournier (2009), que retrata seu sofrimento ocasionado pela falta de entendimento, compreensão e contemplação dos filhos diante de obras artísticas, culturais e musicais. Ele é escritor, humorista e diretor de televisão e sente muito por não poder compartilhar seu estilo de vida com os filhos, que têm deficiência intelectual. Frustra-se por não conseguir transmitir seus ideais e gostos aos meninos. Em nossas entrevistas, não houve menção à frustração pelo fato de as crianças não poderem ver filmes, peças de teatro ou lerem livros. É possível supor que a deficiência visual, nesse sentido, cause menos sofrimento às famílias no que diz respeito às questões culturais, uma vez que existem recursos como audiolivros, audiodescrição etc., além do fato de que a capacidade cognitiva está preservada.

Dentre as limitações de nosso estudo, destacamos que se tratou de uma amostra intencional, sobretudo oriunda de cidades do interior de São Paulo. Em termos metodológicos, o fato de pais e mães terem sido entrevistados juntos produziu respostas que talvez fossem outras caso tivessem sido entrevistados separadamente, tanto para o aspecto cultural, como para os demais.

Reiteramos que a ocorrência da deficiência visual e sua implicação na vida de quem é acometido por ela e seus familiares ou entorno necessita de mais trabalhos, principalmente pautados no referencial psicanalítico, devido à escassez de pesquisas na área e a possibilidade de analisar aspectos da dinâmica psíquica parental que interferem na vida da criança, como pudemos observar.

Acreditamos ser esta uma contribuição importante para o trabalho de profissionais da saúde e da educação com crianças com deficiência. A capacidade de luta e de reorganização das famílias, aliada ao desenvolvimento tecnológico que permite uma melhor inclusão e qualidade de vida, o relato de que a vivência junto às crianças com deficiência visual trouxe aprendizado e mudança de valores, são fatores que devem necessariamente passar a fazer parte do imaginário dos profissionais de saúde e educação. A experiência dessas famílias fala a favor do modelo social da deficiência, mostrando como é possível a ressignificação do que é comumente concebido como barreira, obstáculo, doença, sofrimento, tragédia. As famílias conseguiram mostrar diversidade em seus estilos de vida, criando um ambiente possível - emocional e físico - para o desenvolvimento

subjetivo de suas crianças, buscando afastar o estigma da deficiência e investindo na singularidade de cada ser humano.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMARAL, L. A. **Conhecendo deficiência**: Em companhia de Hércules. 2 ed. São Paulo: Blucher, 2022.

AMIRALIAN, M.L.T.M. A construção do eu de crianças cegas congênitas. **Natureza humana**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 129-153, jun. 2007.

_____. A deficiência redescoberta: a orientação de pais de crianças com deficiência visual. **Rev. Psicopedagogia**, 20 (62), p. 107-15, 2003.

_____. **Compreendendo o cego**: uma visão psicanalítica da cegueira por meio de desenhos-estórias. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

_____. Deficiência visual. In: SILVA, D.R. (Org.) **Psicologia e deficiências**: perspectivas contemporâneas. São Paulo: Blucher, 2023, p. 69-87.

ARRUDA, S.M.C.P. Acessibilidade no cotidiano de pessoas com deficiência visual. **Revista @mbienteeducação**, v. 1, n. 2, p. 113-21, abr. 2008.

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

BARQUEIRO, R. R. M.; BARQUEIRO, A. C. Inclusão da pessoa com deficiência visual no mercado de trabalho. In: SAMPAIO et al. **Baixa visão e cegueira: os caminhos para a reabilitação, a educação e a inclusão**. Rio de Janeiro: Cultura Médica/Guanabara. Koogan, 2010. p. 481-494.

BERNARDINO, L. M. F. A contribuição da psicanálise para a atuação no campo da educação especial. **Estilos da Clínica**, v. XII, n.22, p.48-67, out. 2007.

_____; BECKER, E. Deficiência congênita e autismo secundário: um risco psicológico. **Rev. Bras. Cresc. Des. Hum.**, São Paulo, v.2, p. 37-41, 1992.

BORTOLOZZI, A. C. **Questionário e entrevista na pesquisa qualitativa**: elaboração, aplicação e análise de conteúdo – Manual Didático. São Carlos: Pedro & João Editores, 2020.

_____. Reflexões sobre o conceito da deficiência. In: _____. **Sexualidade e deficiência**: Uma releitura. 2. ed. Bauru: Gradus Editora, 2021, p. 25-60.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 05 nov. 2021.

_____. Ministério da Saúde. Portaria no. 3.128, de 24 de dezembro de 2008. Define que as Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual sejam compostas por ações na atenção básica e Serviços de Reabilitação Visual. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2008.

_____. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Disponível em: <Disponível em: <http://bit.ly/1mTMIS3> > Acesso em: 12 out. 2021.

_____. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 24 mai 2016. Disponível em: <Disponível em: <http://bit.ly/2fmnKeD> >. Acesso em: 12 out. 2021.

CAMPOS, E.B.V. Considerações sobre a morte e o luto na psicanálise. **Revista de Psicologia da UNESP**, 12(1), p. 13-24, 2013.

CHACON, M.C.M. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. **Revista Brasileira de educação especial**. Marília, v.17, n.3, p. 441-458, Set/Dez. 2011.

_____; DEFENDI, E.L.; FELIPPE, M.C.G.C. A família como parceira no processo de desenvolvimento do deficiente visual. In: MASINI, E.F.S. (Org.). **A pessoa com deficiência visual: um livro para educadores**. São Paulo: Vetor, 2007, p. 131-174.

COLNAGO, N.A.S.; BIASOLI-ALVES, Z. Necessidades de famílias de bebês com Síndrome de Down - SD: subsídios para uma proposta de intervenção. In: MARQUEZINE, M.C. et al (Org.) **O papel da família junto ao portador de necessidades especiais**. Londrina: EDUEL, 2003, p.1-14.

DINIZ, D. **O que é a deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

DUNKER, C.I.L. Economia libidinal da parentalidade. In: TEPPERMAN, D.; GARRAFA, T.; IACONELLI, V. (Org.) **Parentalidade**. Belo Horizonte: Autêntica, 2021, p. 39-53.

ENXERGANDO ATRAVÉS DO AMOR. Direção: Michael Switzer. Estados Unidos da América, 1996.

FARIA, M.R. **Introdução à psicanálise de crianças: o lugar dos pais**. Toro Editora, São Paulo, 2017.

FOURNIER, J-L. **Aonde a gente vai, papai?** Tradução de Marcelo Jacques de Moraes. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2009.

FRANCO, V. Paixão-dor-paixão: Pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, 18(2), p. 204-220, jun 2015.

FREUD, S. Introdução ao narcisismo. In: _____. **Introdução ao narcisismo, ensaios de metapsicologia e outros textos (1914-1916)**. Tradução Paulo César de Souza - São Paulo: Companhia das Letras, 2010, p. 13-50.

_____. Luto e Melancolia. In: _____. **Introdução ao narcisismo, ensaios de metapsicologia e outros textos (1914-1916)**. Tradução Paulo César de Souza - São Paulo: Companhia das Letras, 1917/2010, p. 170-194.

_____. **Três ensaios sobre a teoria da sexualidade (1901-1905)**. Tradução Paulo César de Souza - São Paulo: Companhia das Letras, 1905/2016.

GAUDENZI, P; ORTEGA F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, 21 (10), p. 3061-3070, 2016.

GÓES, F.A.B. **Os pais e seu filho portador de necessidades especiais/deficiência mental: um encontro inesperado**. 2004. 184f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2004.

_____. Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 26, n. 3, p. 450-461, 2006.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Pesquisa nacional de saúde 2019: Ciclos de vida. IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro: IBGE; 2021.

KÜBLER-ROSS, E. Sobre a Morte e o Morrer. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

JANELA DA ALMA. Direção: João Jardim e Walter Carvalho. Produção: João Jardim e Flávio Ramos Tambellini. Rio de Janeiro; Ravina Filmes, 2001.

JERUSALINSKY, A. **Psicanálise e Desenvolvimento Infantil: Um enfoque transdisciplinar**. Tradução de Diana Myriam Lichtenstein et al. 7.ed. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 2021 (1988/2021)

LAPLANCHE, J; PONTALIS, J.B. **Vocabulário da Psicanálise**. Tradução de Pedro Tamen. 5.ed. São Paulo: Martins Fontes, 2022.

LISPECTOR, C. A bela e a fera ou A ferida grande demais. In: _____. A bela e a fera. Rio de Janeiro: Rocco, 1979/2020.

MAGRI, D. Paralimpíada de Tóquio ensinou como contar aquilo que não se pode ver ou ouvir. **El País**, São Paulo, 06 set. 2021. Disponível em: < <https://brasil.elpais.com/esportes/jogos-olimpicos/2021-09-06/paralimpiada-de-toquio-ensinou-como-contar-aquilo-que-nao-se-pode-ver-ou-ouvir.html> > Acesso em 06 de nov 2021.

MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe**. Tradução de Maria Raquel Gomes Duarte. 2.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

MARTINS, K. C. S.; VICTOR SILVA, M. G. Entre o bebê imaginário e o real: a elaboração do luto materno frente ao filho com necessidades especiais. **Lumen**, Recife, v. 29, n. 1, p. 97-108, jan./jun. 2020.

MARZOLLA, A.C. **O pai e seu filho surdo: um olhar psicanalítico**. 2010. 171f. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2010.

MENDES, C.D; ALMEIDA, A.R.G. A Prática Docente na Educação Inclusiva: Desafios para Além da Profissão. **Revista Pleiade**, v. 16, n. 34, p. 91-95, mar/2022.

MENDES, E.G. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**, v.11, n. 33, p. 387-405, dez 2006.

NUNES, A. **Cartas de Beirute: reflexões de uma mãe e feminista sobre autismo, identidade e os desafios da inclusão**. 1ed. Curitiba: Editora CRV, 2015.

ORMELEZI, E.M. **Os caminhos da aquisição do conhecimento e a cegueira: do universo do corpo ao universo simbólico**. 2000. 273f. Dissertação (Mestrado em Psicologia e Educação) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

PRODANOV, C.C.; FREITAS, E.C. **Metodologia do Trabalho Científico: métodos e técnicas de pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2ed. Novo Hamburgo: FEEVALE, 2013.

RODRIGUES, O.M.P.R. et al. Pais de bebês com anomalias craniofaciais: análise das reações após o nascimento e atualmente. In: MARQUEZINE, M. C. *et al* (Org.) **O papel da família junto ao portador de necessidades especiais**. Londrina: EDUEL, 2003 p. 15-22, 2003.

SÁ, E.D.; CAMPOS, I.M; SILVA, M.B.C. **Formação Continuada a Distância de Professores para o Atendimento Educacional Especializado: Deficiência visual**. SEESP/SEED/MEC. Brasília/DF, 2007.

SACKS, O. Ver e não ver. In: _____. **Um antropólogo em Marte: sete histórias paradoxais**. Tradução de Bernardo Carvalho. São Paulo: Companhia das Letras, 2021, p. 113-154.

SEGALLA, J.I.S.F. Educação Inclusiva como direito de todos. In: _____. **Inclusão não é favor nem bondade**. São Paulo: Matrioska Editora, 2021, p. 27-36.

SILVA, D.R. **Bebês com deficiência física e parentalidade: implicações para o desenvolvimento infantil**. São Paulo: Blucher, 2022.

SILVA, J.B.M. Fotografia Cega. Página inicial. Disponível em: <<https://fotografiacega.com.br/joaomaia/>>. Acesso em: 05 de nov. de 2021.

SIMÃO, M.C.F. A compreensão da psicanálise na vivência do luto materno frente à perda do filho idealizado. 2019. Trabalho de conclusão de curso – Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, Juazeiro do Norte, 2019.

TEPERMAN, D.; GARRAFA, T.; IACONELLI, V. **Parentalidade**. 1ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2021.

TEZZA, C. **O filho eterno**. 24ed. Rio de Janeiro: Record, 2007/2022.

TOULMÉ, F. **Não era você que eu esperava**. Tradução de Fernando Scheibe. 1.ed. São Paulo: Nemo, 2022.

VENDRUSCULO, L. E. B. A descoberta da deficiência do filho: o luto e a elaboração dos pais. 2014. Trabalho de Conclusão (Graduação em Psicologia) – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Ijuí, 2014.

WEISS, E.M.G. As redes pessoais significativas e o envolvimento paterno com crianças com deficiência visual. 2015. 354f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015.

APÊNDICES

APÊNDICE 1- ROTEIRO DE ENTREVISTA

DADOS PESSOAIS:

Nome:

Idade:

Escolaridade:

Profissão:

Religião:

DADOS ESPECÍFICOS:

1. Quantos filhos você tem? Qual a idade de cada um? Que idade tem o filho com deficiência visual atualmente?
2. A gravidez do seu filho foi planejada?
3. O que foi dito a você sobre a deficiência visual do seu filho quando a criança nasceu?
4. Que tipo de sentimento você teve em relação a essa informação?
5. Quais atitudes você tomou em relação a essa informação?
6. Havia algum caso de deficiência visual na família?
7. Teve contato próximo com alguém com deficiência visual ou outro tipo de deficiência até o nascimento do seu filho?
8. Após o nascimento, quais os sonhos/fantasias em relação a essa criança?
9. E antes do nascimento, quais eram os sonhos/fantasias em relação a essa criança?
10. Em relação ao seu filho, você considera que foi superprotetor ou que estimulou a independência?
11. Você contou com apoio de familiares e/ou amigos a partir do momento em que recebeu o diagnóstico de deficiência visual do seu filho? Que tipo de apoio?
12. Você estabeleceu algum tipo de interação com familiares de outras crianças com deficiência visual?
13. Você buscou informações sobre como vivem as pessoas com deficiência visual? Você fez isso para sua informação e/ou para transmitir isso a seu filho?
14. Houve algum período mais difícil com seu filho em relação à deficiência visual?
15. Já houve situações desconfortáveis em lugares públicos, em função da deficiência visual de seu filho? Quais as mais marcantes?

16. Em relação à deficiência visual, ocorreu alguma situação de desconforto com profissionais da saúde? Quais?
17. Em relação à deficiência visual, ocorreu alguma situação de desconforto com profissionais da educação? Quais?
18. Quando sai com seu filho na rua, alguma vez se sentiu constrangido pela reação das pessoas?
19. Você diria que hoje a sua família se considera adaptada à condição de deficiência visual do seu filho?
20. Como você imagina que seria a vida de vocês e a vida dele se ele recuperasse a visão hoje?
21. O que é deficiência para você?
22. O que a deficiência visual representa na sua vida?
23. Recentemente vimos destaque de atletas paralímpicos brasileiros em competições internacionais. Você acha que isso muda a forma como a sociedade enxerga a deficiência visual e como a própria pessoa com tal deficiência se enxerga?

APÊNDICE 2- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

1. Você está sendo convidada(o) a participar da pesquisa: “O papel dos pais no desenvolvimento da criança com deficiência visual: luto ou luta”, que tem o objetivo de compreender a experiência dos pais junto ao processo de crescimento do seu filho.
2. A pesquisa, utilizando a metodologia qualitativa, consistirá em entrevistas semiestruturadas (gravadas em formato de vídeo, via plataforma on-line) com os participantes do estudo para posterior análise dos dados. Trata-se de uma pesquisa de mestrado desenvolvida por Larissa Pereira Gonçalves, do curso de Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem, da Faculdade de Ciências de Bauru, sob orientação da Profa. Dr.^a Patricia Porchat Pereira da Silva Knudsen.
3. O benefício da participação na pesquisa será contribuir para fomentar a compreensão dos sentimentos e do papel dos pais diante da deficiência visual do filho, de modo a orientar o trabalho de profissionais da saúde e educação.
4. Ao participar deste trabalho você se deparará com perguntas que podem oferecer riscos e desconfortos, como o sentimento de constrangimento, seja ele de cunho emocional e/ou moral. Ademais, pode sentir-se ameaçada(o) quanto à exposição direta ou indireta de sua privacidade. Sendo assim, salienta-se que você poderá se retirar da pesquisa a qualquer momento se sentir-se desconfortável e/ou arrependida(o) por ter aceitado participar sem sofrer nenhum tipo de penalidade, constrangimento ou prejuízo por parte da pesquisadora ou da instituição. Sua decisão será respeitada.
5. Garantimos a indenização diante de eventuais danos causados a você pela participação nesta pesquisa.
6. O sigilo das informações será preservado através de adequada codificação dos instrumentos de coleta de dados, e especificamente, nenhum nome, isto é, identificação de pessoas, tampouco locais serão divulgados. Todos os registros efetuados no decorrer desta investigação serão usados para fins unicamente acadêmico-científicos e apresentados na forma de uma dissertação e não serão utilizados para qualquer fim comercial. As gravações serão destruídas após a entrega da dissertação.

7. A participação no estudo não acarretará custos para você, bem como nada será pago por sua participação e é garantido o ressarcimento das possíveis despesas comprovadamente decorrentes da pesquisa.

8. Desde já agradecemos sua colaboração e nos comprometemos com a disponibilização dos resultados obtidos nessa pesquisa, tornando-os acessíveis a todos os participantes. Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e o endereço de e-mail das pesquisadoras, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento no futuro.

Larissa Pereira Gonçalves

E-mail: larissa.p.goncalves@unesp.br; Tel.: [REDACTED]

Prof. Dra. Patricia Porchat Pereira da Silva Knudsen

E-mail: patricia.porchat@unesp.br; Tel.: [REDACTED]

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios da participação na pesquisa e concordo em participar. Os pesquisadores me informaram que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências – Unesp/Bauru, localizada à Av. Luiz Edmundo Carrijo Coube, 14-01– Cep: 17033-360 - Bauru - SP – Fone: (14) 3103-9400– endereço eletrônico: cepesquisa.fc@unesp.br

Local e data: _____

Assinatura do sujeito da pesquisa

ANEXO 1**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Página 01 de 03

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O papel dos pais e das mães no desenvolvimento da criança com deficiência visual

Pesquisador: Patricia Porchat Pereira da Silva

Knudsen

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 54476321.1.0000.5398

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA JULIO DE MESQUITA FILHO **Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.337.390

Apresentação do Projeto:

Pesquisa descritiva e exploratória com pais e mães de pessoas com deficiência visual, que frequentam ou já frequentaram instituições de reabilitação específicas para essa patologia, por indicação e em todo o território nacional, caracterizando a técnica Snowball (“Bola de Neve”), no qual os participantes indicam os próximos a participarem (MAIA, 2020). Serão realizadas entrevistas semiestruturadas, em abordagem qualitativa, criadas com base na literatura referente à área pesquisada; serão on-line e gravadas em formato de vídeo, após consentimento dos participantes. Em seguida as entrevistas serão transcritas e será feita análise de conteúdo e interpretação da fala dos pais e mães. As gravações serão destruídas após elaboração de texto científico de pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender o papel de pais e mães no desenvolvimento do(a) filho(a) com deficiência visual.

Objetivo Secundário:

Compreender os aspectos emocionais presentes no período gestacional (idealizações, narcisismo) Compreender os aspectos emocionais decorrentes da informação acerca da deficiência visual

Página 02 de 03

Continuação do Parecer: 5.337.390

do(a) filho(a)(luto e/ou outra reação) Encontrar estratégias que auxiliem a interação entre os pais e as mães e os profissionais da saúde e da educação.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos de incômodo e os benefícios para participantes e para o campo de estudo foram explicitados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para os campos do relacionamento familiar e desenvolvimento humano de pessoas com deficiência.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE foi adequado após parecer do CEP.

Recomendações:

Recomenda-se armazenar dados de gravação com senha em nuvem ou em pendrive depositado em local chaveado, até que sejam destruídas as gravações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto considerado “aprovado” por estar em conformidade com os parâmetros legais, metodológicos e éticos analisados pelo colegiado deste CEP - Comitê de Ética em Pesquisa.

Lembramos que é dever do pesquisador responsável, ao término da pesquisa e conforme o cronograma informado à Plataforma Brasil, apresentar o relatório final da mesma.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
----------------	---------	----------	-------	----------

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1829750.pdf	21/02/2022 19:42:17		Aceito
Outros	Carta_justificativa.docx	21/02/2022 19:39:05	Patricia Porchat Pereira da Silva Knudsen	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_rev.docx	21/02/2022 19:38:47	Patricia Porchat Pereira da Silva Knudsen	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_VF.docx	07/12/2021 09:27:35	Patricia Porchat Pereira da Silva Knudsen	Aceito

Página 03 de 03

Continuação do Parecer: 5.337.390

Folha de Rosto	folhaDeRosto_Porchat.pdf	07/12/2021 09:27:02	Patricia Porchat Pereira da Silva Knudsen	Aceito
----------------	--------------------------	---------------------	---	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BAURU, 07 de Abril de 2022

Assinado por:
Marianne Ramos Feijo
(Coordenador(a))