

## ACOLHIMENTO E VIVÊNCIA: UMA JORNADA PELA EXPERIÊNCIA DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS ESPECIAIS <sup>1</sup>

**Gabrielly Cezar de Castro<sup>2</sup>, Laura Chaves Patatt<sup>3</sup>, Amanda Schöffel Sehn<sup>4</sup>**

<sup>1</sup> Projeto desenvolvido na disciplina de Projeto Integrador do curso de Psicologia do terceiro semestre.

<sup>2</sup> Acadêmica do Curso de Graduação em Psicologia da UNIJUI, bolsista PIBIC/CNPq.

<sup>3</sup> Acadêmica do Curso de Graduação em Psicologia da UNIJUI.

<sup>4</sup> Professora do Curso de Graduação em Psicologia da UNIJUI, Doutora em Psicologia pela UFRGS.

### 1. INTRODUÇÃO

A partir do tema gerador, intitulado “Psicologia e Saúde”, do módulo III, do curso de psicologia, a escolha do desafio segue na direção de discutir a desconstrução dos imperativos que atravessam a deficiência, através da elucidação da importância do trabalho realizado pela equipe multidisciplinar na Clínica da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Ijuí-RS. O desafio foi proposto no intento de pensar acerca da relevância da intervenção para o desenvolvimento funcional, adaptativo e intelectual da pessoa com deficiência.

No Brasil, de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, estima-se que existam aproximadamente 12 milhões de pessoas com deficiência, número que representa 7% da população brasileira (IBGE apud BRASIL, 2020). A legislação brasileira conceitua a pessoa com deficiência como a que possui um impedimento de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, de médio ou longo prazo, em interação com barreiras que podem obstruir a sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições (BRASIL, 2015).

O atendimento a esse público se dá geralmente em serviços especializados, sendo que a habilitação/reabilitação da pessoa com deficiência busca o desenvolvimento de potencialidades e aptidões em vários domínios como o físico, cognitivo, sensorial, psicossocial, entre outros. Para isso, é fundamental uma abordagem multidisciplinar, apoio da família e cuidadores, em ações e serviços que desenvolvam a capacidade funcional desse sujeito<sup>1</sup>.

À vista disso, existem mais de 2.200 APAES espalhadas em todo o território nacional para atender cerca de 250 mil pessoas com deficiência intelectual e múltipla diariamente, sendo que a APAE presta serviços no âmbito educacional, da saúde e da assistência social

<sup>1</sup> Fonte: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia>

(APAE BRASIL, 2022). A instituição conta com uma equipe multidisciplinar composta por profissionais como assistente social, psicólogo, fonoaudiólogo, entre outros.

Especificamente, no contexto da clínica da Apae de Ijuí-RS, destaca-se a resistência por parte da família da pessoa com deficiência quanto à adesão aos serviços da clínica. A resistência dos responsáveis pode estar relacionada aos estigmas culturais e sociais sobre a pessoa com deficiência. Desse modo, nota-se a importância de abrir espaços de discussão a respeito do trabalho dos profissionais por conta da intervenção multidisciplinar, a fim de que os responsáveis consigam compreender o trabalho a ser realizado com cada sujeito, com vistas à promoção do desenvolvimento infantil.

## 2. JUSTIFICATIVA

O preconceito da sociedade muitas vezes causa mal estar nas famílias que pensam em aderir aos serviços da APAE, sendo que isso impacta negativamente para que ocorra essa adesão. Vale ressaltar que as estratégias nesse sentido podem promover oportunidades de estimulação ao longo do desenvolvimento do sujeito com deficiência, mostrando-se eficaz na busca por reverter ou mitigar os efeitos das adversidades nos primeiros anos de vida. Posto isto, é de suma importância a escuta para poder compreender o que implica na resistência familiar, como é para os pais aderir esses serviços e qual a percepção dos mesmos em relação a intervenção do profissional psicólogo.

Por meio deste trabalho, buscamos uma maneira de abordar a questão da intervenção precoce com crianças para favorecer a estruturação, sempre que necessário, partindo do paradigma de uma clínica da estimulação precoce atravessada pela psicanálise na qual são sustentadas as aquisições de linguagem, psicomotricidade, aprendizagem e hábitos atrelados à sua constituição como sujeito de desejo (JERUSALINSKY, 2002).

Nesse sentido, Alfredo Jerusalinsky (1999) traz a importância do significante que organiza e transforma o próprio estímulo, ou seja, é o outro na relação interpessoal que dá significado aos atos da criança com deficiência, a fim de estruturá-lo como um sujeito desejante. O autor destaca a relevância do lugar da “função materna” que a estimulação precoce pode ocupar, a qual é extremamente necessária para a formação da estrutura psíquica desse sujeito.



Mediante a essa realidade, pensa-se na elaboração de estratégias que auxiliem no processo de acolhimento das famílias ao serviço da clínica da Apae, tendo como intuito desmistificar estigmas sociais e culturais que ainda circundam a inclusão e a pessoa com deficiência.

### **3. OBJETIVO**

Elaborar estratégias que auxiliem no processo de acolhimento das famílias ao serviço da clínica da Apae, tendo como intuito desmistificar estigmas sociais e culturais que ainda circundam a inclusão da pessoa com deficiência.

### **4. REFERENCIAL TEÓRICO**

#### **4.1 Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)**

Conforme a Federação Nacional das Apaes, a APAE Brasil é a maior rede de apoio às Pessoas com Deficiência Intelectual ou Deficiência Múltipla. Ela foi criada em 1954, no estado do Rio de Janeiro, sendo uma organização social com o propósito principal de proporcionar a atenção integral à pessoa com deficiência intelectual e múltipla, a iniciar nos primeiros meses até o fim da vida. Outrossim, o Movimento Apaeano é uma extensa rede integrada por pais, pessoas com deficiência, amigos, voluntários, profissionais e instituições parceiras (privadas e públicas) unidas com o propósito de possibilitar e defender os direitos de indivíduo com deficiência e a sua inclusão social <sup>2</sup>.

Do mesmo modo, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais beneficia a pessoa com deficiência em diferentes áreas, como: proteção, saúde, assistência social, educação, capacitação e autogestão. Entre essas esferas enfatiza a saúde, fazendo o acompanhamento da pessoa com deficiência nas mais variadas especialidades, desde a prevenção até a reabilitação, incluindo atenção especializada. Também tem como foco a educação, em que presta atendimento educacional especializado ao estudante com deficiência intelectual e múltipla que está inserido na escola comum nas séries iniciais de ensino fundamental (APAE BRASIL, 2022).

Segundo informações disponíveis no site da Apae Brasil (2022), a instituição tem resultados essenciais e que representam o trabalho e o êxito da APAE na luta pelos direitos

---

<sup>2</sup> Fonte: <https://www.apaebrasil.org.br/conteudo/quem-somos>

dos cidadãos com deficiência. Diante desse empenho, destacam-se a inserção do Teste do Pezinho na rede pública de saúde, a prática de atividades físicas e a incorporação das linguagens artísticas como ferramentas pedagógicas essenciais na formação dos sujeitos com deficiência, tal como a estimulação precoce, a qual é fundamental para o desenvolvimento da criança com deficiência.

Assim o movimento Apaeano se manifesta diante da necessidade de cobrir a ineficiência do Estado em prestar devida assistência às pessoas com Deficiência Intelectual ou Deficiência Múltiplas. Diante de um país historicamente marcado por uma forte negação, discriminação e preconceito, as famílias das pessoas com deficiência, empenhadas em buscar soluções alternativas para que seus filhos possam ter condições de serem incluídos na sociedade e ter a garantia de seus direitos como qualquer outro cidadão, criaram as primeiras associações.

De acordo com o site da APAE de Ijuí, esta instituição foi fundada em 28/08/1970, como associação civil, beneficente, atuando nas áreas de profissionalização, educação, saúde, assistência social, prevenção, trabalho, defesa, garantia de direitos, cultura, lazer, esporte, estudo, pesquisa e outros. A APAE de Ijuí conta uma clínica onde oferece serviços que são de assistência social, orientação e apoio às famílias e também encaminhamento para serviços de saúde e educação, que são executados por uma equipe multidisciplinar, que auxilia no processo de desenvolvimento e na estimulação precoce. A clínica é composta por três assistentes sociais, um dentista, cinco fisioterapeutas, dois fonoaudiólogos, seis psicólogos, três terapeutas ocupacionais, uma nutricionista, duas neuropsicopedagogas e três médicos. Vale ressaltar que o espaço da escola se difere dos serviços prestados na clínica da APAE, e o foco do presente projeto está endereçado aos serviços oferecidos pela clínica.

## 4.2 Deficiência

“A deficiência é uma forma de estar no mundo”, parafraseando a autora Débora Diniz (2007, p. 4), a qual traz em sua obra uma narrativa interessante sobre a deficiência. A concepção de deficiência passou a existir no século XVIII, quando o humano equipara uma constituição biológica diferente à anormalidade, sendo esse um padrão puramente estético, com atribuição de juízo moral. Entre as formas de compreender a deficiência, estão o modelo biomédico e social. O primeiro, modelo biomédico, compreende a deficiência como uma

lesão ou falta funcional, corporal ou intelectual. O segundo modelo social, porém, refere-se a uma organização dos arranjos sociais e culturais quanto à insensibilidade aos aspectos de alteridade, relacionados à pessoa com deficiência (PCD).

Ao longo da história, a deficiência foi compreendida de diferentes formas. Na Roma e Grécia antiga, ela era vista com rejeição e intolerância, uma vez que a sociedade daquela época valorizava os corpos que tinham força e beleza, pois eram atributos favoráveis para as lutas na guerra. As crianças que nasciam com alguma deformidade eram sacrificadas. Em outras culturas de povos nômades, pessoas com deficiência eram abandonadas no meio do caminho, como um peso morto (PACHECO; ALVES, 2007).

Nas comunidades europeias da Idade Média, a deficiência era olhada pelo caráter religioso do cristianismo, como uma punição ou castigo divino, sendo que a pessoa a quem era imposta tal aflição, por possuir uma alma, merecia ser acolhida e cuidada. A Igreja passou a criar instituições para o cuidado dessas pessoas, que conseqüentemente eram segregadas da sociedade em geral. Somente na contemporaneidade é que a deficiência passou a ser vista diferentemente. Após a 1ª e 2ª Guerras Mundiais, com tantos sobreviventes que tiveram que conviver com uma incapacidade no seu corpo devido a lesões e traumas da batalha, esses deficientes tinham que ser reabilitados e inseridos novamente na sociedade e no mercado de trabalho. (PACHECO; ALVES, 2007).

A partir da segunda guerra, inicia-se um movimento em busca dos direitos da PCD, surgindo os primeiros documentos na década de 70. Em 1975, a Assembleia Geral das Nações Unidas proclamou a “Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência”. Esse documento abrangia todas as deficiências, reafirmando os direitos e liberdades fundamentais, juntamente com a promoção do desenvolvimento social e econômico (POLITIZE, 2022).

O Art. 3º, inciso I do Decreto nº 3298/99 (BRASIL, 1999) que regulamenta a Lei 7853/89 (BRASIL, 1989), considera “deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano”. Nota-se, todavia, um viés positivista e discriminatório nesta conceituação, a qual foi reformulada na Lei 13.146/2015, também conhecida como Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), especificamente no artigo 2º, em que consta:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015, s.p.).

Essa concepção vai trazer um conceito mais amplo, incluindo o aspecto social. Além disso, a mesma Lei dispõe sobre a inclusão da PCD, no sentido de promover a igualdade, exercício de direitos e liberdades fundamentais, com o objetivo da inclusão social e cidadania. “Deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente” (DINIZ, 2007, p. 5). Nesse sentido, entende-se que a forma como olhamos para a deficiência está intrinsecamente ligada com a construção cultural e social que estamos submersos. “A inclusão social é o processo pelo qual a sociedade se adapta para incluir as pessoas com deficiência em seus sistemas, ao mesmo tempo que estas preparam-se para assumir seus papéis na sociedade” (PACHECO; ALVES, 2007, p. 5).

A Constituição Federal Brasileira de 1988, é o primeiro documento oficial no Brasil que discorre sobre os direitos da PCD. Após ela existe uma sequência de leis e decretos que corroboram na garantia e exercício dos direitos desse grupo social. Como exemplo, tem-se a Lei nº 9.394 (BRASIL), de 20 de dezembro de 1996, que estabelece diretrizes e bases da educação nacional, e traz como direito da PCD no artigo 4º, inciso III o “atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, transversal a todos os níveis, etapas e modalidades, preferencialmente na rede regular de ensino”. Ademais, em 2009 essa mesma lei teve uma Emenda Constitucional nº 59 (BRASIL, 2009) que tornou obrigatória a oferta gratuita do ensino básico, a partir dos 4 anos de idade, corroborada pela Lei 12.796 (BRASIL, 2013) que também engloba a educação especial na rede de ensino para PCD. Esta alteração na lei teve demasiada importância, pois muitas PCDs que permaneciam enclausuradas nos seus domicílios passaram a buscar uma vaga na escola. Essa mudança mobilizou diversas esferas, tanto o público de PCDs que teve uma maior integração e inserção nos espaços educacionais, como a própria sociedade, que teve que modificar seus arranjos para incluir e acolher a PCD.

Além disso, o Decreto nº 3298 (BRASIL, 1999) já citado anteriormente, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência; a Lei nº 10.098, (BRASIL, 2000), estabelece normas gerais para a promoção da acessibilidade das PCDs; o

Decreto nº 6.949 (BRASIL, 2009), promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.

Com o avanço da medicina, a deficiência passou a ser considerada como uma doença, um problema individual, no qual o indivíduo deveria ser cuidado para se adequar a sociedade vigente, refletindo o modelo biomédico da deficiência. Ainda assim, a pessoa com deficiência era vista com anormalidade, fora dos padrões biológicos de funcionamento.

Antagônico a esse modelo, surge o modelo social da deficiência, que “definía a deficiência não como uma desigualdade natural, mas como uma opressão exercida sobre o corpo deficiente [...] uma ‘situação coletiva de discriminação institucionalizada’” (DINIZ, 2007, p. 8, 9). Esse modelo teve como precursores Paul Hunt e Michael Oliver, ambos sociólogos deficientes físicos, que militavam politicamente para que houvesse uma mudança no paradigma da deficiência. Graças ao Hunt, anos mais tarde formou-se a primeira organização política em luta pela mudança da concepção de deficiência, a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (Upias), da qual Oliver fazia parte (DINIZ, 2007).

Esse modelo propagava a ideia de que, a forma como a sociedade estava politicamente e culturalmente organizada, influenciava diretamente a concepção de deficiência, isto é, a deficiência não era apenas resultado das lesões, mas do ambiente social hostilizado quanto à diversidade física, da opressão exercida por esse meio, e do contexto socioeconômico vigente. Outrossim, a sociedade deveria propor condições favoráveis, que facilitassem a adaptação, acesso, locomoção, direitos e liberdades da PCD (DINIZ, 2007).

Além disso, o fato de que a lesão no modelo biomédico constitui um fator preponderante na deficiência não pode ser descartado, assim como, a pressão de uma sociedade capitalista e insensível em ver o deficiente como alguém improdutivo. Os dois modelos possuem fatores relevantes relacionados à deficiência. No entanto, teóricas feministas da segunda geração do modelo social trouxeram contribuições importantes acerca de duas questões primordiais na deficiência que ainda não tinham sido contempladas: o cuidado do deficiente e a interdependência (DINIZ, 2007).

Nesse sentido, vale destacar que o ser humano ao nascer, necessita do outro para sua própria sobrevivência e desenvolvimento. A interdependência e o cuidado são fatores estruturantes e constitutivos na formação da subjetividade e da vida psíquica, bem como em

todos os aspectos do desenvolvimento cognitivo, instrumental e físico do humano com deficiência ou não.

A maneira como se enxerga a pessoa com deficiência é atravessada por valores morais, éticos, filosóficos e religiosos, dentro de cada época e cultura. A questão da pessoa com deficiência passou, ao longo da história, da marginalização ao assistencialismo, à educação, à reabilitação, à integração social e, mais recentemente, à inclusão social (PACHECO; ALVES, 2007). Apesar dessa trajetória, ainda existe um longo percurso a seguir para que os direitos da PCD sejam garantidos integralmente.

### **4.3 O bebê imaginário e o bebê real**

As fantasias e os desejos relacionados à maternidade começam antes mesmo da gravidez e são essenciais para a relação posterior da mãe com o filho, sendo que as mesmas podem começar a preparar o lugar do bebê, a ficarem ansiosas pela sua vida e temer que nasça com algum problema. Isso ocorre, pois o bebê é para a mãe, ao mesmo tempo, desconhecido e protegido, gerando uma sensação de completude e ansiedade (LEBOVICI 1987 *apud* FLECK, 2011).

Conforme o autor, essas representações maternas são formadas antes mesmo de o bebê nascer, já estando presente durante a gravidez e modificadas a partir do nascimento da criança, do contato com as necessidades reais desta e da relação da mãe com o mesma. Ademais, também podem ser intensificadas com o decorrer da gestação, através dos movimentos do feto, da imaginação do sexo e do aspecto do bebê e da própria função materna (LEBOVICI, 1987 *apud* FLECK, 2011).

Nesse sentido, para o autor existem três bebês no psiquismo materno: o da fantasia, o imaginário e o real. O bebê da fantasia, é um bebê edípico, resultante da própria história edípica infantil da mãe, que provém de conteúdos e conflitos inconscientes desta. O outro bebê, segundo o autor, o bebê imaginário, construído durante a gestação, é o bebê dos sonhos diurnos e das expectativas, o produto do desejo de maternidade. Por fim, o bebê real, é descrito como o bebê fruto do nascimento, que confronta o bebê imaginário e torna-se uma cópia decepcionante deste. Por ser um “prolongamento de si aos olhos da mãe” é, ao mesmo tempo, um objeto subjetivo e um objeto real, desconhecido e estranho (LEBOVICI, 1987, p. 123 *apud* FLECK, 2011).

Em vista disso, o nascimento de um bebê com deficiência significa para os responsáveis a perda do bebê edípico e do bebê imaginário, o que leva à necessidade de ressignificar o luto pelo bebê real que não corresponde ao esperado (OLIVEIRA; POLETTI, 2015). Além disso, quando uma mãe recebe o diagnóstico de deficiência de um filho, ela reage de diversas maneiras, dependendo das suas características próprias e das influências socioculturais. As reações podem aumentar para diferentes estágios, muitas vezes, são causadas por vergonha ou medo da rejeição social, o que pode levar ao isolamento social (SILVA, 2011 *apud* CRISOSTOMO; GROSSI; SOUZA, 2019).

Diante do exposto, quando a mãe se depara com o bebê real, totalmente distante daquele que vinha idealizando, o confronto psíquico materno gerado por esses dois bebês tão diferentes - o real e o imaginário, vem a tona e tornam-se perceptíveis as mudanças e adaptações que passam a implicar em sua vida. Esta mãe passa a ter que olhar para aquele sujeito totalmente dependente dela e a angústia que isso lhe causa, muitas vezes, pode acabar afetando o vínculo mãe-bebê.

O cuidado das mães e dos pais diante das necessidades de seu filho com algum comprometimento é um processo angustiante, visto que todas as tarefas habituais de preparação e cuidado estão voltadas às limitações e impossibilidades destes e poderá também trazer implicações aos cuidadores. Entende-se que as manifestações emocionais vivenciadas pelas mães e pelos pais de filhos com deficiência podem ser momentâneas ou podem perdurar para o resto de suas vidas (OLIVEIRA; POLETTI, 2015).

Além disso, o tipo de deficiência que está mais presente na APAE é a deficiência intelectual, sendo que a definição desta está pautada no Decreto nº 5.296: o funcionamento intelectual está significativamente abaixo da média e deve estar relacionado a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, como a comunicação, os cuidados pessoais, as habilidades sociais, uso comunitário a saúde e segurança, as habilidades acadêmicas e o lazer e trabalho. Ressalta-se que tais dificuldades aparecem antes da idade dos 18 anos (BRASIL 2004, *apud* BRANCO; CIANTELLI, 2017).

De acordo com a *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), a deficiência intelectual é caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual (raciocínio, aprendizado, resolução de problemas) quanto no comportamento adaptativo, que inclui uma gama de habilidades sociais e práticas antes dos 18

anos de idade. O diagnóstico da deficiência intelectual é um processo cuidadoso porque requer uma compreensão dos fatores de risco (biomédicos, sociais, comportamentais e educacionais) e o momento da exposição a esses fatores (pré-natal, perinatal e pós-natal) (AAIDD), e deve ser realizado por profissionais de saúde que fazem parte de uma equipe multidisciplinar BRANCO; CIANTELLI, 2017).

A pesquisa realizada por Cerqueira, Alves, e Aguiar (2016) mostra que as mães de crianças com deficiência têm muitas dificuldades em lidar com o filho, pois este necessita de cuidados contínuos e precisa de acompanhamento pelos profissionais de instituições de saúde, de educação e de assistência social. Isso, pois, muitas vezes, esses serviços não são oferecidos ou demoram muito, considerando também que o preconceito é uma das maiores dificuldades encontradas pelos pais (CRISOSTOMO; GROSSI; SOUZA, 2019).

Assim sendo, a perda do estereótipo do filho aguardado, antes idealizado pelas expectativas imaginárias dos pais, lhes traz uma ferida narcísica. O eu projetado no sonho se desintegra, dando lugar a um ser que deve ser resignificado em um novo processo de gestação psíquica, no qual os vínculos deverão ser restabelecidos. O filho agora existe e precisará de uma nova identidade, onde seus limites sejam respeitados, dando-lhe um novo lugar na construção de novas expectativas (BRAZELTON; CRAMER 1992 *apud* OLIVEIRA; POLETTO, 2015).

Nesse contexto, conforme a literatura, algumas mães conseguem elaborar a perda do bebê imaginário da gestação e criar um vínculo forte com o sujeito. Vale ressaltar que isso também envolve um processo de aceitação, onde a mãe deve se adaptar às novas demandas e abrigar o bebê real.

#### **4.4 Negação parental diante do diagnóstico do filho com deficiência**

Com a chegada de um diagnóstico, pode ocorrer uma desorganização nos cuidadores e assumir uma posição de negação frente às condições e necessidades reais da criança. A negação é um mecanismo de defesa do ego que permite que o mesmo tenha conhecimento daquilo que foi reprimido, não removendo a repressão. Quando a mãe não consegue elaborar a perda do bebê imaginário da gestação, a negação surge no intuito de convencer-se que aquele objeto ainda está lá, mesmo não estando, e só desaparece quando o sujeito em questão retira seus componentes libidinais de determinado objeto (FREUD, 1925). Desse modo,



quando há um investimento libidinal no bebê imaginário pode se ter dificuldades de se olhar para o bebê real, levando à negação da real condição deste.

A teorização proveniente das obras freudianas a partir do conceito de Narcisismo, fornece excelentes indagações sobre o processo de construção da subjetividade, principalmente ao citar como o fator infantil é mantido no psiquismo do sujeito adulto. Conforme propõe Freud (1914/1976), o amor parental é como um retorno que permite a reprodução do narcisismo dos pais. Mais especificamente o autor descreve:

No ponto mais delicado do sistema narcísico, a imortalidade do Eu, tão duramente acossada pela realidade, a segurança é obtida refugiando-se na criança. O amor dos pais, comovente e no fundo tão infantil, não é outra coisa senão o narcisismo dos pais renascido, que na sua transformação em amor objetal revela inconfundivelmente a sua natureza de outrora (Freud, (1914/1976), p. 25).

Desse modo, pensar na ideia de um filho, coloca em percurso aspectos do narcisismo de cada um dos pais, bem como fantasias e lembranças acerca de suas relações objetais primárias. À vista disso, ter um filho com alguma deficiência, além de mobilizar aspectos narcisistas nos pais, pode gerar mecanismos de defesa como a negação. Questão importante a ser trabalhada, para que os pais consigam romper a idealização do bebê imaginário, e a negação do bebê real.

Nesse sentido, mãe e pai tem de fazer o luto, isto é, aceitar a perda de um objeto de afeição, desapegando-se dele progressivamente (LAPLANCHE; PONTALIS 1990 *apud* ANDRADE, 2015). Ademais, Klaus e seus colaboradores (1993) afirmam que o processo de luto desenvolve-se da mesma forma que um processo de luto normal, onde o sujeito passa por diferentes fases: choque, negação, tristeza, raiva, equilíbrio e reorganização. Estas fases podem variar em intensidade e duração, de sujeito para sujeito. Alguns indivíduos podem, inclusive, ficar paralisados em algum dos estádios descritos anteriormente, e não experimentar os restantes (ANDRADE, 2015).

Depois da perda, o objeto perdido passa a não existir mais, podendo ocorrer um investimento no objeto real. Diante disso, a realidade é a evidência de que não existe mais o objeto amado, dessa forma, motivando a libido de se desvincular do objeto, frente ao trabalho do luto, e o objeto se torna inexistente. Na presença da apreciação da realidade o Eu tem o direito da escolha entre sustentar ou não o direcionamento para o outro objeto (FREUD, 1917).

O sujeito é convidado por meio das forças narcísicas a continuar vivo e, então, violar o vínculo com o objeto venerado (nesse caso, o bebê imaginário). O luto necessita levar o Eu a renunciar ao objeto, para que se mantenha vivo, é a única maneira da representação do objeto sofrer desinvestimento, oferecendo possibilidade ao sujeito o encontro com novos substitutos (o bebê real) (FREUD, 1917).

O processo de luto constitui-se na reestruturação do mundo interno, reinsertando o objeto bom com a intenção de reestruturá-lo, restabelecendo aquilo que já havia adquirido na infância. A maneira de se comprovar que ocorreu a perda, estimula as ocasiões mais dolorosas e, ao compreender a perda, se inicia uma tarefa de exame da realidade, para que ocorra a compreensão e a elaboração (KLEIN, 1940). Ademais, o lugar de acolhimento é importante para o sofrimento de uma mãe que está em processo de luto, permitindo-a se sentir aceita e oferecendo possibilidades para que a mesma expresse seus sentimentos (BERNARDINO, 2011).

O processo de simbolizar a perda demanda um tempo e contorna algum pesar para redescobrir novos caminhos para o desejo. O sujeito descobre novos suplentes através do desinvestimento desses objetos de amor. Contudo, não é um processo simples, visto que é necessário encontrar um substituto e efetuar as fantasias conscientes e inconscientes presentes com a perda do objeto. Por isso, o processo de luto do filho imaginário refere-se a um redirecionamento das fantasias e defesas do psiquismo que está à procura de um novo equilíbrio, passando a ter um investimento no filho real, nesse caso com a deficiência. A complexidade do trabalho do luto é a evidência disso, frente a elaboração da perda, visto que o vínculo entre a mãe e o filho pode ser rompido, necessitando de uma reelaboração (CAMPOS, 2013).

Segundo Guerra et al. (2015) em estudos realizados com o intuito de evidenciar sinais de sofrimento emocional vivenciados por mães de filhos com deficiência, é possível perceber as reações das mães, mediante a descoberta das deficiências intelectuais e físicas de seus filhos:

“só depois que comecei a fazer a pós-graduação, foi que me interessei, comecei a pesquisar mais sobre a doença dele, então hoje vejo que meu filho realmente é uma criança especial... (Marilene); estou conseguindo conviver com isso agora, não estava conseguindo viver antes [...] (Kryslanne); mas hoje em dia não choro mais, Deus sabe que era porque não tinha o entendimento que tenho hoje (Rejane) [...]”.

Após essas falas é possível evidenciar um processo de sofrimento emocional e empoderamento das mães, que apesar das dificuldades, apoiaram seus filhos mediante a descoberta das deficiências de seus filhos. Contudo, é de extrema importância a compreensão desses mecanismos, para que os pais consigam dar sentido às suas angústias, podendo vivenciar a realidade de uma forma menos árdua, e desse modo, buscar a assistência necessária para o desenvolvimento de seu filho, visto que a negação pode culminar em perdas no desenvolvimento infantil, acarretadas pelo atraso na intervenção, que tem um caráter emergencial e decisivo para a vida do sujeito com deficiência.

#### **4.5 Estimulação e Intervenção Precoce**

É usual que diante do diagnóstico de deficiência, quando identificado nos primeiros meses ou anos de vida, o bebê e sua família sejam encaminhados para a intervenção precoce. Desse modo, Jerusalinsky (2002) destaca que o termo “estímulo” está inteiramente relacionado ao trabalho com bebês, despertando a ideia de que a intervenção clínica partiria do princípio de colocar o bebê diante de diversos e variados estímulos perceptivos que desencadeariam nele reações de estímulo-resposta. (JERUSALINSKY, 2002).

Na intervenção com a primeira infância resulta inegável a importância de que um bebê com problemas orgânicos de base possa ter acesso às práticas nomeadas como “intervenção precoce”, as quais costumam proceder pela subordinação do bebê a um campo de estudo específico, recortando na intervenção um determinado aspecto ou função (JERUSALINSKY, 2002).

Já a estimulação precoce, atualmente se denomina a quem intervém a partir do corte epistemológico da psicanálise nessa clínica, onde se produz o ponto de incômodo e é caracterizado por mudanças nas habilidades e nos padrões de movimento que ocorrem durante a vida. Jerusalinsky (2002, p. 77) destaca: “Se é algo que podemos tomar de transmissão de Freud é que vale a pena interrogar-se acerca das pedras que nos fazem tropeçar, elas podem dizer algo acerca do nosso caminho, por isso a questão que não consiste em rapidamente varrê-las a um lado ou escamoteá-las, mas de colocá-las a trabalhar”.

Considerando a inclusão de crianças que apresentam problemas em seu desenvolvimento e as dificuldades enfrentadas diante dessa situação, a autora cita a importância do acompanhamento terapêutico e a dificuldade no trabalho com pacientes que apresentam

graves patologias. Isso ocorre, pois, muitas vezes, o psicólogo deve ter o trabalho de pinçar pequenas palavras distraídas ou timidamente enunciadas pelo sujeito e outorgar-lhe. Diante disso, a demanda de tratamento na clínica com bebês se torna uma grande angústia diante da confirmação ou suspeita diagnóstica de um problema do seu desenvolvimento, visto que, se destaca a impossibilidade dos pais pôr em cena seu saber inconsciente para exercer a maternidade e a paternidade, deixando tomar conta, muitas vezes, a uma negação da patologia que foi diagnosticada. Situa-se aí a laceração produzida no tecido simbólico que estava preparado para receber um filho (JERUSALINSKY, 2002). Diante do diagnóstico de um problema do desenvolvimento, os pais desencadeiam um processo semelhante ao luto, o qual trata-se de um luto pela perda da fantasia do filho perfeito, da criança sadia. Através disso, a interrogação que se impõe nos pais implica um conteúdo que permanece recalcado: O que podemos esperar dele? (uma vez que este não é o bebê que foi esperado)? (JERUSALINSKY, 2002).

## 5. METODOLOGIA

A metodologia utilizada para desenvolver o trabalho foi qualitativa e transversal, pois possibilita a observação e a escuta dos sujeitos envolvidos. Com essa abordagem, é possível identificar “os fatores que determinam ou que contribuem para a ocorrência dos fenômenos” (GIL 1999, p. 44). Nesse sentido, o trabalho tem como escopo a coleta de dados no contexto delimitado, para poder se pensar em ações em prol do público em foco. “A pesquisa qualitativa trata do entendimento “que indivíduos ou grupos atribuem a um problema social ou humano” (CRESWELL, 2021, p. 3).

Os procedimentos para a realização do projeto foram desenvolvidos em 05 etapas. Na 1ª etapa ocorreu a definição do corpo teórico do trabalho através da linha teórica da psicanálise, momento em que foi realizada uma pesquisa bibliográfica, em artigos científicos e livros da área.

Na 2ª etapa, foi realizada uma reunião com parte da equipe multidisciplinar da APAE de Ijuí para compreender o desafio proposto, bem como para realizar a delimitação e caracterização do público alvo. Nesta reunião participaram 01 psicólogo e 03 psicólogas, foi um momento de conhecimento da equipe, apresentação da instituição e definição da demanda proposta no desafio.



Na 3ª etapa, as estudantes participaram de uma reunião junto às famílias, onde estavam presentes aproximadamente 20 pessoas. O grupo foi coordenado por um psicólogo e uma assistente social. Na 4ª etapa, foram realizadas entrevistas com as mães na sala de espera da clínica da APAE, neste momento foram abordadas 4 mães e foi utilizado um questionário semiestruturado com perguntas orientadoras, para conduzir a conversa.

Todos os dados coletados, tanto das entrevistas com as mães na sala de espera, quanto do grupo de família, observações e reuniões foram registrados em um diário de campo para serem analisados posteriormente. A análise das informações foi realizada por meio da leitura exploratória do material escolhido, visando a compreensão e elaboração do tema, com vistas à construção do produto final, o qual constitui a 5ª etapa.

## 6. RESULTADOS

Após circular por diferentes conceitos já explorados no referencial teórico, constatamos a dificuldade dos pais/cuidadores da PCD na adesão aos serviços da clínica da APAE de Ijuí, visto que mesmo na contemporaneidade, a ideia da deficiência está permeada por questões sociais. Desta forma, contribuindo para a reprodução de estigmas e preconceitos, que acabam impedindo a procura precoce de assistência qualificada.

Diniz (2009) traz aspectos que são essenciais para compreender a deficiência e a PCD, quando denuncia a estrutura social que oprime o sujeito deficiente, como se não bastasse o fato da limitação funcional biológica. Grande parte da visão que temos da deficiência é causada por barreiras sociais construídas pela própria sociedade, corroboradas pelo modelo socioeconômico que impera.

Acerca disso, a APAE de Ijuí acolhe e presta serviços para 634 alunos. Um desses serviços é oferecido aos pais e responsáveis, sendo nomeado como Grupo de Apoio aos Pais (GAP), em que ocorrem três tipos de reuniões diferentes. Uma é voltada para as famílias e acontece 1 vez por mês, com o objetivo de escutar os cuidadores, sendo um momento em que podem compartilhar sua experiência, como foi para cada um desde quando chegou com seu filho na instituição, como se sentem com as conflitivas que estão presentes no cotidiano, os desafios, as mudanças que ocorreram também em suas vidas, os avanços no desenvolvimento de cada criança após começar frequentar a APAE e outros pontos que vem a tona no decorrer da conversa. O outro grupo é para os pais (homens), que no momento ainda não está

acontecendo, mas que é essencial para que se possa pensar na relação do pai com o seu filho e como ficam essas conflitivas para aquele que também deve cuidar e atender as necessidades dessa criança real.

Além destes, ainda existe o grupo das mães que ocorre quinzenalmente, e tem como objetivo promover um espaço de diálogo sobre a descoberta do diagnóstico, as questões que ainda estão presentes sobre a idealização do filho que as acompanham desde a gestação e que, muitas vezes, tornam o processo de aceitação da deficiência doloroso. Neste grupo, além das mães, também frequentam avós, tias, parentes e mães sociais.

No dia 21 de março de 2023, foram levantadas pela equipe questões em torno da importância do atendimento humanizado com os pacientes e seus cuidadores, tendo em vista a grande demanda. Neste encontro, a equipe trouxe que, muitas vezes, nos atendimentos ou em outras situações acabam se referindo à “mãe do fulano”, sendo um dos pontos que chamou atenção, ao invés de reconhecê-las também como um sujeito separado do filho.

Nessa ocasião, a psicóloga trouxe o relato de uma mãe em que o filho fez a 1ª avaliação com 2 anos e somente aos 7 anos passou a frequentar a clínica. Demorou 5 anos para a aceitação do diagnóstico por parte dos pais, implicando no atraso do desenvolvimento de forma significativa. Pode-se pensar, que se no primeiro momento em que o filho fez a avaliação tivesse ocorrido uma intervenção precoce, as chances de ter avanços no desenvolvimento da criança seriam muito maiores.

No entanto, cabe também ao profissional que acompanha o paciente em momentos de negação parental, encaminhar o cuidador para atendimento psicológico. A mãe e o pai precisam estar em condições favoráveis para encarar esse filho real que se apresenta, visto que inicialmente eles irão o tomá-lo como imaginário e essa negação pode culminar em perdas no desenvolvimento infantil, acarretadas pelo atraso na intervenção, conforme identificado em um dos casos relatados anteriormente.

No dia 29 de março de 2023, as estudantes acompanharam o grupo das famílias, onde os pais (mães e pais) puderam contar um pouco sobre o que a APAE representa para eles, trazendo em suas falas que representa acolhimento, mudança, família, cuidado, relatando também as mudanças após o filho ter começado a frequentar a instituição e estar sob o acompanhamento dos profissionais da clínica.

No dia 23 de maio de 2023, enquanto 4 mães aguardavam na sala de espera, foi realizada uma entrevista com as mesmas,<sup>3</sup> onde foram abordadas algumas questões norteadoras, sendo elas:

- 1) O que a APAE representa para você e sua família?
- 2) Você sente que ainda existe preconceito? Se sim, como você lida com isso?
- 3) Qual foi o maior desafio para você e sua família quando vocês iniciaram na APAE?
- 4) O que você pode dizer para encorajar os pais que estão chegando agora?

Como respostas obtivemos que a APAE representa para a maioria das mães acolhimento e família, pois a instituição abriu as portas, onde muitas escolas fecharam. Ademais, uma das mães relatou que consegue perceber a alegria da criança pelo olhar, e que adora ir na APAE, pois a criança se sente acolhida, ao mesmo tempo tem outras distrações e a possibilidade de interagir com outras crianças. Em relação ao preconceito, a maioria das mães relataram que no início houve muitas dificuldades e um grande choque de realidade, pois não imaginavam os desafios que iriam enfrentar com seus filhos e o medo tomou conta de suas vidas. Uma das mães falou sobre a importância da terapia na sua vida, pois acredita que é essencial nesse percurso e com isso pode ajudar a conciliar a rotina exaustiva.

Ademais, são as mães que, muitas vezes, têm de abdicar da carreira profissional e de sonhos pessoais, para se dedicar ao cuidado do filho com deficiência e à rotina intensa de atendimentos terapêuticos. Pode-se perceber também que o preconceito está presente, mas que, para além disso, existe a angústia da mãe de ter que lidar com as limitações do filho e o quão difícil pode ser levar a criança em um serviço especializado, sendo que lá também irá se deparar com outras crianças com diferentes idades e diagnósticos.

Há também, outros fatores contribuintes como a dificuldade em aceitar o diagnóstico, a angústia vivenciada pelos pais diante das dificuldades, ao mesmo tempo em que percebem as limitações reais e persistentes, também precisam continuar investindo e apostando no desenvolvimento desse filho. É uma experiência singular e que implica ao mesmo tempo em um processo de luto e também de ressignificação.

A partir dos relatos dos casos, nota-se a dificuldade dos cuidadores em enfrentar um possível diagnóstico, o qual rompe com a idealização do bebê imaginário, indicando que a não elaboração desse processo psíquico pode aparecer sob a forma de negação. Em particular, sobre

---

<sup>3</sup> Foi garantido o sigilo da identidade dos participantes.

o estigma social foi possível perceber nas falas das mães entrevistadas que todas trouxeram que grande parte do preconceito partia da própria família, sendo que alguns familiares se afastaram e também passaram pelo processo de negação. Ademais, a principal fala que apareceu no discurso das mães no sentido de encorajar outras mães que descobriram o diagnóstico e estão passando por experiências semelhantes foi para “não desistirem”, continuarem apostando em seu filho.

Considerando os desafios que se anunciam após a descoberta do diagnóstico de um filho com deficiência e que é uma experiência singular para cada família, é essencial que os pais consigam elaborar o luto pelo bebê imaginário para que consigam investir no desenvolvimento do filho e na relação com o mesmo. Diante disso, nota-se que o preconceito está presente, mas que para além disso, existe a angústia da mãe de ter que se a ver com as limitações do filho e o quão difícil pode ser levar a criança em um serviço especializado, sendo que lá também irá se deparar com outras crianças com diferentes diagnósticos, apesar dessa angústia vivenciada pelos pais, é extremamente importante e significativa a busca pelo atendimento especializado e pela intervenção precoce, pois é por meio dela que o filho poderá desenvolver seu potencial em todos os domínios (cognitivo, motor, social e psíquico) e a falta dela pode resultar em maiores dificuldades e, até mesmo, em perdas no desenvolvimento do filho.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

APAE Brasil. Disponível em: <https://apaebritania.org.br/>. Acesso em: 08 mai.2023.

APAE Curitiba PR. Disponível em: <https://apaecuritiba.org.br/qual-e-o-papel-das-apaes/>. Acesso em: 09 mai. 2023.

APAE Ijuí. Disponível em: <http://ijui.apaers.org.br/>. Acesso em: 14 mar. 2023.

BRANCO, Ana Paula Silva Cantarelli; CIANTELLI, Ana Paula Camilo. Interações familiares e deficiência intelectual: uma revisão de literatura. **Pensando fam.**, Porto Alegre, v. 21, n. 2, p. 149-166, dez. 2017. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2017000200012&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2017000200012&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 25 mai. 2023.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília, DF: Casa Civil. 2009. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm#:~:text=1.,to dos%20os%20aspectos%20da%20vida](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm#:~:text=1.,to dos%20os%20aspectos%20da%20vida)>. Acesso em: 01 mai. 2023.

BRASIL. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília, DF: Casa Civil. Planalto. 1999. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/d3298.htm#:~:text=DECRETO%20N%C2%BA%203.298%2C%20DE%20,prote%C3%A7%C3%A3o%2C%20e%20d%C3%A1%20out ras%20provid%C3%AAs](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm#:~:text=DECRETO%20N%C2%BA%203.298%2C%20DE%20,prote%C3%A7%C3%A3o%2C%20e%20d%C3%A1%20out ras%20provid%C3%AAs)>. Acesso em: 01 mai. 2023.

BRASIL. Emenda Constitucional nº 59, de 11 de novembro de 2009. Dá nova redação aos incisos I e VII do art. 208, de forma a prever a obrigatoriedade do ensino de quatro a dezessete anos e ampliar a abrangência dos programas suplementares para todas as etapas da educação básica. Brasília, DF: Casa Civil. Planalto. 2009. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/emendas/emc/emc59.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc59.htm)> Acesso em: 01 mai. 2023.

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). Brasília, DF: Secretaria Geral, 2015. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm)>. Acesso em 29 abr. 2023.

BRASIL. Lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília, DF: Casa Civil. 2000. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L7853.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L7853.htm)>. Acesso em: 01 mai. 2023.

BRASIL. Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, DF: Casa Civil. 2000. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L10098.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L10098.htm)>. Acesso em: 01 mai. 2023.

BRASIL. Lei nº 12.796, de 4 de abril de 2013. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para dispor sobre a formação dos profissionais da educação e dar outras providências. Brasília, DF: Casa Civil. 2013. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/CCIVIL\\_03/\\_Ato2011-2014/2013/Lei/L12796.htm](http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2013/Lei/L12796.htm)>. Acesso em: 09 mai. 2023.

BRASIL. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, DF: Casa Civil. 1996. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l9394.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm)>. Acesso em: 01 mai. 2023.

BRASIL. Ministério do Esporte. Ministério da Cidadania lança obra que detalha situação das pessoas com deficiência no Brasil. 2020. Disponível em:  
<<https://www.gov.br/cidadania/pt-br/noticias-e-conteudos/desenvolvimento-social/noticias-de-senvolvimento-social/ministerio-da-cidadania-lanca-obra-que-detalha-situacao-das-pessoas-com-deficiencia-no-brasil>>, Acesso em: 17 abr. 2023.

GUERRA, Camilia de Sena *et al.* Do sonho à realidade: vivência de mães com filhos com deficiência. **Texto e Contexto Enfermagem**. Florianópolis, Abr-Jun; 24(2): 459-66, 2015. Disponível em:  
<https://pdfs.semanticscholar.org/0042/6d044d547e42da0413f68a37139865af4ac0.pdf>. Acesso em: 17 abr. 2023.

CRISOSTOMO, Kelly Nunes; GROSSI, Fabiana Regina da Silva; SOUZA, Rafaela dos Santos. **As representações sociais da maternidade para mães de filhos/as com deficiência**. Rev. Psicol. Saúde, Campo Grande, v. 11, n. 3, p. 79-96, dez. 2019. Disponível em:  
<[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2177-093X2019000300006&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2019000300006&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 01 mai. 2023.

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

FREUD, Sigmund. A negativa. In: FREUD, Sigmund. **O ego e o id e outros trabalhos**. Imago editora. Rio de Janeiro. Volume XIX, 1925. p. (263)-(269).

FREUD, S. (1914/1976). Sobre o narcisismo, uma introdução. Obras completas, ESB, v. XIV. Rio de Janeiro: Imago.

FLECK, Adriana. **O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade**. 2011.

FLECK, Adriana; PICCININI, César Augusto. **O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade: do nascimento ao 3o mês após a alta**. Aletheia, n. 40, p. 14-30, 2013. Acesso em: 22 jun. 2023.

FERRARI, Andrea Gabriela; PICCININI, Cesar A; LOPES, Rita Sobreira. **O bebê imaginado na gestação: aspectos teóricos e empíricos**. Psicologia em Estudo, v. 12, n. 2, p. 305-313, 2007. Disponível em:  
<<https://www.scielo.br/j/pe/a/XFyR94p8sZdPzLBzmwrZXqd/#>>. Acesso em 01 mai. 2023.

JERUSALINSKY, Alfredo. **Psicanálise e desenvolvimento infantil**. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 1999.

JERUSALINSKY, Julieta. **Enquanto o futuro não vem: a psicanálise na clínica interdisciplinar com bebês**. Ágalma, 2002.

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

<[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-29702015000200009](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009)>.  
Acesso em: 02 mai. 2023.

OLIVEIRA, Talitha Kshesek Pizarro de; PARANA, Camila Maia de Oliveira Borges. Deficiência física adquirida e aspectos psicológicos: uma revisão integrativa da literatura. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 13, n. 2, p. 97-110, jun. 2021. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2177-093X2021000200008&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2021000200008&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 20 mai. 2023.

PACHECO, K. M. D. B.; ALVES, V. L. R. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. **Tendências e Reflexões**. 2007. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102875/101168>>. Acesso: 01 mai. 2023.

POLITIZE. **Direitos das Pessoas com Deficiência: o que são e como surgiram?** Projeto Equidade. You Tube. 2022. Disponível em: <[https://www.youtube.com/watch?v=Jla\\_A8fTCkM&t=28s](https://www.youtube.com/watch?v=Jla_A8fTCkM&t=28s)>. Acesso em: 29 abr. 2023.

Silva, A. M. F. (2011). *Representações sociais da família sobre a deficiência física da criança e suas implicações no cotidiano*. (Tese de doutorado, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil).

ZORNIG, Silvia Maria Abu-Jamra. Tornar-se pai, tornar-se mãe: o processo de construção da parentalidade. *Tempo psicanal.*, Rio de Janeiro, v. 42, n. 2, p. 453-470, jun. 2010. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-48382010000200010&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-48382010000200010&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 06 jun. 2023.