

## VIVENCIANDO A MATERNIDADE ATÍPICA: UMA REFLEXÃO PELAS LENTES DE MERLEAU- PONTY

*EXPERIENCING ATYPICAL MOTHERHOOD: A REFLECTION THROUGH THE LENS OF MERLEAU-PONTY**VIVIENDO LA MATERNIDAD ATÍPICA: UNA REFLEXIÓN A TRAVÉS DE LA MIRANDA DE MERLEAU-PPONTY*<sup>1</sup>Mônica Moura da Silveira Lima<sup>2</sup>Rose Mary costa Rosa Andrade Silva<sup>3</sup>Eliane Ramos Pereira<sup>4</sup>Vilza Aparecida Handan de Deus<sup>5</sup>Verônica Bessa de Paulo

<sup>1</sup>Cirurgiã-dentista. Mestre. Aluna do curso de Doutorado. Universidade Federal Fluminense. Niterói, Brasil. E-mail: [monicam.silveira@gmail.com](mailto:monicam.silveira@gmail.com). ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3540-6679>

<sup>2</sup>Enfermeira. Pós-doutora. Professora Titular. Universidade Federal Fluminense. Niterói, Brasil. E-mail: [roserosauff@gmail.com](mailto:roserosauff@gmail.com). ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6403-2349>

<sup>3</sup>Enfermeira. Pós doutora. Professora Titular. Universidade Federal Fluminense. Niterói, Brasil. E-mail: [elianeramos.uff@gmail.com](mailto:elianeramos.uff@gmail.com). ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6381-3979>

<sup>4</sup>Enfermeira. Mestre. Aluna do curso de doutorado. Universidade Federal Fluminense. Niterói, Brasil. E-mail: [vilzahandanbueno@gmail.com](mailto:vilzahandanbueno@gmail.com). ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6943-3304>

<sup>5</sup>Advogada. Especialista. Aluna do curso de Mestrado. Universidade Federal Fluminense. Niterói, Brasil. E-mail: [veronicabesadv@gmail.com](mailto:veronicabesadv@gmail.com). ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3001-2355>

**Autor correspondente****Mônica Moura da Silveira Lima**

Rua Professor Henrique Resende Pinheiro 131, Miguel Pereira / RJ - Brasil

CEP 26900-000 – contato: +55 (21)

97951-9979 – E-mail:

[monicam.silveira@gmail.com](mailto:monicam.silveira@gmail.com)**Submissão:** 25-05-2023**Aprovado:** 13-06-2023**RESUMO**

**Introdução:** No mesmo momento em que uma criança nasce, nasce também uma mãe. No entanto, uma criança especial em um contexto familiar pode alterar papéis previamente estabelecidos e dar um novo significado a este núcleo. O desafio está em entender a realidade e equilibrar expectativas e desejos. **Objetivo:** Refletir a vivência de mulheres com filhos portadores de necessidades especiais. **Métodos:** Reflexão fundamentada em Merleau-Ponty após revisão teórica do impacto de ter um filho portador de necessidades especiais e sua percepção experienciada por esta mulher. **Resultados:** Observa-se alterações no cotidiano familiar, social e emocional, como estresse e depressão de mulheres com filhos portadores de necessidades especiais frequentes nesta população. O apoio familiar e profissional agrega, de maneira significativa, o enfrentamento das questões vivenciadas por essas mulheres. Para Merleau-Ponty, toda consciência é perceptiva e o mundo percebido é a base presumida de toda a racionalidade e existência. **Conclusão:** O apoio profissional, familiar e social tem impacto direto na saúde física e emocional de mães com filhos portadores de necessidades especiais. Sendo assim, compreender questões do mundo vivenciado por essas mulheres visa em contribuir na elaboração de políticas públicas para essa população.

**Palavras-chave:** Adaptação Psicológica; Crianças com Deficiência; Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde; Percepção; Relação Materno-Filial.

**ABSTRACT**

**Introduction:** At the same time a child is born, a mother is also born. A special child in a family context can change previously established roles and give a new meaning to this nucleus. However, the challenge is to understand reality and balance expectations and desires. **Objective:** To reflect the experience of women with children with special needs. **Methods:** Reflection based on Merleau-Ponty, after a theoretical review of the impact of having a child with special needs and the perception experienced by this woman. **Results:** Changes in family, social and emotional daily life, such as stress and depression in women with children with special needs, are frequent in this population. Family and professional support add significantly to coping with the issues experienced by this woman. For Merleau-Ponty, all consciousness is perceptive and the perceived world is the presumed basis of all rationality and existence. **Conclusion:** Professional, family and social support have a direct impact on the physical and emotional health of mothers with children with special needs.

**Keywords:** Psychological Adaptation; Children with Disabilities; Health Services Needs and Demands; Perception; Maternal-Subsidiary Relationship.

**RESUMEN**

**Introducción:** En el mismo momento en que nace un niño, también nace una madre. Sin embargo, un niño especial en un contexto familiar puede alterar roles previamente establecidos y darle un nuevo significado a este núcleo. El desafío está en comprender la realidad y equilibrar expectativas y deseos. **Objetivo:** Reflexionar sobre la experiencia de las mujeres con hijos portadores de necesidades especiales. **Métodos:** Reflexión fundamentada en Merleau-Ponty tras una revisión teórica del impacto de tener un hijo con necesidades especiales y su percepción experimentada por estas mujeres. **Resultados:** Se observan cambios en la vida diaria familiar, social y emocional, como el estrés y la depresión, que son frecuentes en mujeres con hijos portadores de necesidades especiales en esta población. El apoyo familiar y profesional agrega de manera significativa a afrontar los problemas experimentados por estas mujeres. Para Merleau-Ponty, toda conciencia es perceptiva y el mundo percibido es la base presumida de toda racionalidad y existencia. **Conclusión:** El apoyo profesional, familiar y social tiene un impacto directo en la salud física y emocional de las madres con hijos portadores de necesidades especiales. Por lo tanto, comprender las cuestiones del mundo experimentado por estas mujeres busca contribuir a la elaboración de políticas públicas para esta población.

**Palabras clave:** Adaptación Psicológica; Niños con Discapacidad; Necesidades y Demandas de Servicios de Salud; Percepción; Relación Materno-Filial.

## INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança, seja ela esperada ou não, é um fato que causa mudanças significativas no corpo e na vida de uma mulher. Alterações hormonais, físicas, emocionais e no cotidiano são enfrentadas de diferentes formas. O fato da descoberta de uma deficiência física, cognitiva e até mesmo comportamental traz inquietações à essa mulher.

O luto vivenciado no momento da notícia pode durar toda uma vida frente à morte do “filho idealizado”. Negação, vergonha, sensação de sonhos rompidos, frustração, medo do futuro e insegurança são algumas das emoções experimentadas por essa mulher <sup>(1)</sup>.

Justifica-se, com isso, a presente reflexão: O sofrimento da perda do filho idealizado em concomitância à sobrecarga do cuidado de uma criança especial pode ser alterado frente a uma rede de apoio familiar e profissional. O enfermeiro e outros membros da equipe multidisciplinar de saúde teriam a centralidade nesta ação dentro da equipe, ao lidarem diretamente com a corporeidade da mulher produzindo o devido acolhimento nas unidades de saúde.

Para Merleau-Ponty, a consciência é sentida num corpo vivido. Questões como estresse, depressão, mudanças de humor e até mesmo dores físicas podem acometer essa população. Intervenções frente às necessidades dessa mulher são importantes.

O Acolhimento materno, não somente no momento do diagnóstico de seu filho, mas durante toda sua trajetória ao vivenciar a

maternidade de forma não convencional, desvelando suas percepções de maneira a entender como essa mulher dá um novo significado a sua vida, torna-se substancial para essa população invisível na atenção em saúde pública.

A consciência dessa mulher face ao seu relacionamento com o filho portador de necessidades especiais como rede de apoio, fazendo analogia ao ser e o outrem em Merleau-Ponty, configurar-se-á como adjuvante no cuidado em saúde, extrapolando assim o ser biológico. A presente investigação é realizada com o objetivo de refletir vivências de mulheres com filhos portadores de necessidades especiais, vinculando o impacto em suas vidas.

## MÉTODOS

A reflexão em curso se baseia em revisão de literatura em base de dados por meio de descritores e, assim, estudo da percepção da mulher com filhos portadores de necessidades especiais frente ao mundo vivido por essa mulher, usando uma lente merleoupontiana. A experiência dos autores também é relevante no estudo, embora de forma meramente reflexiva.

A revisão integrativa de literatura foi realizada em diferentes etapas, sendo elas: identificação do problema; tema de pesquisa; estabelecimento de critérios de inclusão; avaliação; análise e categorização. A pesquisa baseou-se na seguinte questão: quais os maiores desafios e dificuldades que enfrentam as mães de crianças com necessidades especiais?

As bases de dados selecionadas foram: *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* – MEDLINE via PubMed. Usando o recurso de “busca avançada” com os descritores MeSH (*Medical Subject Headings*); vocabulário controlado desenvolvido pela *U.S. National Library of Medicine* e o DeCS (Descritores em Ciências da Saúde) – vocabulário controlado nas Ciências da Saúde desenvolvido pela BIREME (Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde), nos quatro idiomas preconizados: inglês, português, espanhol e francês; operadores booleanos *OR* e *AND* e de truncagem.

Dos 70 estudos resultantes após a busca com os descritores assinalados, foram selecionados 10 estudos referente à influência do “ser mãe de uma criança portadora de necessidades especiais”. Observa-se a lacuna neste conhecimento, tendo em vista que poucos estudos pertinentes selecionados, o que justifica a necessidade da presente reflexão. Indaga-se, por isso, os impactos sobre a vida de uma mulher após o nascimento de um filho portador de necessidades especiais.

## RESULTADOS

De acordo com os estudos encontrados, corrobora-se a presença de lacuna de conhecimento na temática. Constatou-se que a maioria dos estudos referentes às mulheres com filhos portadores de necessidades especiais abordam o sofrimento, alterações no cotidiano

materno, estresse, depressão, medos, dificuldades no convívio social e dificuldade de conciliação com trabalho remunerado.

Mães de crianças com deficiências são identificadas como um grupo vulnerável com resultados de saúde comprometidos, restrições para seu autocuidado, participação social, econômica e de lazer. Estresse, tristeza, sentimentos de desesperança e culpa são identificados como problemas que impedem o progresso materno, além da falta de tempo para si. Crianças que necessitam de grandes cuidados afetaram a capacidade das mães de alcançarem o bem-estar e aumentarem a ansiedade, redução do sono e depressão <sup>(2)</sup>.

A dificuldade em conciliar uma atividade remunerada e o cuidado do filho, mesmo entendendo que o trabalho poderia contribuir significativamente para melhorar os rendimentos da família frente ao aumento das despesas com o filho, é um tema recorrente neste entorno. Em consequente, o estabelecimento uma rede de relacionamentos mais restrita e uma dedicação exclusiva ao cuidado do filho contribui para o aumento da sobrecarga física e psíquica, bem como de stress e depressão <sup>(3-4)</sup>.

A reflexão da percepção da sua corporeidade do “ser mãe de um portador de necessidades especiais”, de sua relação com o outrem em Merleau-Ponty, permitirá ao profissional de saúde dispensar um cuidado diferenciado a essa mulher. O filósofo francês Maurice Merleau-Ponty foi um dos precursores da corrente fenomenológica que pretendia a “volta às próprias coisas tal como elas se

apresentam a nós”<sup>(5)</sup>, pondo como cerne da sua filosofia a percepção.

A percepção encontra-se relacionada à atitude do corpo, logo, não se encontra relacionada a uma representação da mente, sendo um acontecimento da corporeidade. Para Merleau-Ponty<sup>(6)</sup>, a abordagem fenomenológica da percepção se identifica com os movimentos corpóreos ao redimensionar a compreensão do sujeito no processo de conhecimento.

O sentimento de perda do filho idealizado corrobora com achados nos quais as mães experienciaram a perda da criança “ideal” e a perda de uma maternidade “normal”, e, em consequência, o fim de uma missão social de gerar e educar uma criança saudável foi perdida<sup>(7,4,8)</sup>. Se perceber uma mãe atípica pode gerar um processo emocional de luto psicológico estando relacionado com a perda da gravidez idealizada.

O impacto provocado pelo diagnóstico leva a um período marcado por descontrole emocional, configurando a fase de choque, negação e a necessidade de confirmação da veracidade do diagnóstico<sup>(9)</sup>.

A aceitação pode ser um constructo que explica alguma variação no sofrimento materno<sup>(10)</sup>. Com relação a crianças com alterações comportamentais como TEA, refere-se sobre a relação de estresse das mães estar diretamente correlacionada com problemas de comportamento da criança, além de ansiedade e depressão<sup>(11-2)</sup>.

Para Merleau-Ponty<sup>(6)</sup>, o corpo apresenta experiências, sentidos e interioridades que, ao

serem exteriorizadas, estabelecem a percepção inerente a si e ao mundo. Pois, é através do corpo que existimos e somos, que o corpo se estabelece na facticidade da vida e do mundo, sendo um corpo vivido ou corpo sensível. Isto é, o corpo conduz o ser no mundo, de tal modo que, ao investigar sobre o corpo, investiga-se sobre a existência e as relações vinculadas a ele<sup>(13)</sup>.

Mulheres com filhos portadores de necessidades especiais experimentam sentimentos diferentes de si mesmas do que as outras mães, em busca da tentativa de aceitar sua condição de mãe de um filho especial. No que diz respeito às relações vividas, os participantes consideram suas relações com outras pessoas carregadas de inseguranças<sup>(14)</sup>.

Frente aos quadros de deficiência mais graves, estão significativamente associados o medo pela segurança dos filhos e a intensidade do envolvimento na prestação de cuidados<sup>(15)</sup>. Assim como pesquisadores, ao compreendermos as percepções existenciais dentro da maternidade atípica, poderemos auxiliar na assistência a este público, objetivando traçar estratégias de cuidado com vistas a um melhor enfrentamento vivencial, buscando sentidos e desvelando significados.

## LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Diante da escassez de estudos acerca dessa temática, as limitações do presente estudo pautam-se na amostra obtida, visto que, mediante a esta temática específica, obtiveram-se somente 10 (dez) artigos objetos de análise.

## CONCLUSÕES

Dada a exposição acima, uma criança portadora de necessidades especiais traz alterações na vida pessoal da mãe e na dinâmica de sua família. A presença de uma rede de apoio é de suma importância em razão a todas as demandas decorrentes do cuidado do filho portador de necessidades especiais. A vivência e aceitação do diagnóstico da patologia do filho será experienciado de acordo com o significado que essa mulher consegue dar ao novo modo de enfrentar essa desafiadora condição.

Questões relacionadas às percepções dessa mãe são pouco abordadas; sentimentos relacionados a mudanças na rotina familiar, social e profissional devem ser discutidos para o melhor entendimento dessas mulheres que vivenciam o dom de cuidar em tempo integral, o “cuidar de quem cuida”.

Compreende-se que as evidências e informações ora apresentadas concedem subsídios para a elaboração de políticas públicas de saúde que possam contemplar essa mulher que vivencia a maternidade de forma singular, além de fornecer maior visibilidade à publicação de artigos científicos baseados nos resultados de pesquisas no campo das ciências na saúde.

## REFERÊNCIAS

1. Färber SS. Paroikos como metáfora sobre a provisoriamente da vida. Estedubr [Internet]. 2023 [cited 2023 Jun 12]; Available from: <http://dspace.est.edu.br:8080/jspui/handle/BR-SIFE/244>
2. Bourke-Taylor H, Fiona Margaret Jane. Mothers' Experiences of a Women's Health and Empowerment Program for Mothers of a Child with a Disability. *J Autism Dev Disord* [internet] 2018 Feb 7 [cited 2023 Jun 12];48(6):2174–86. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29417434/>
3. Pereira MO, Sá MC, Miranda L. Um olhar sobre a atenção psicossocial a adolescentes em crise a partir de seus itinerários terapêuticos. *Cad Saude Publica* [internet] 2014 Oct 1 [cited 2023 Jun 12];30(10):2145–54. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25388317/>
4. Smeha LN, Abaid JLW, Martins JS, Weber AS, Fontoura NM, Castagna L. Cuidando de um filho com diagnóstico de paralisia cerebral: sentimentos e expectativas. *Psicol estud* [Internet]. 2 jul. 2017 [citado 12 jun 2023];22(2):231-42. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/32584>.
5. Lima SBS, Erdmann A. A enfermagem no processo da acreditação hospitalar em um serviço de urgência e emergência. *Acta paul. enferm.* [internet] 2006 Sep 1 [cited 2023 Jun 12];19(3):271–8. Available from: <https://www.scielo.br/j/ape/a/X5jMRmHFh576CXZFZzZzkvw/abstract/?lang=pt>
6. Merleau-Ponty M. Fenomenologia da percepção. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2011.
7. Huang C, Zhang X, Ramil J, Shivaji Rikka, Kim L, Lee YI, et al. Juvenile Exposure to Anthracyclines Impairs Cardiac Progenitor Cell Function and Vascularization Resulting in Greater Susceptibility to Stress-Induced Myocardial Injury in Adult Mice. *Circulation* [internet] 2010 Feb 9 [cited 2023 Jun 12];121(5):675–83. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20100968/>
8. Park J, Yoon JY. A Phenomenological Study of Parenting Stress Among Korean Mothers of Deaf Children. *Am Ann Deaf* [internet] 2018 Jan 1 [cited 2023 Jun 12];163(4):440–62. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30344188/>
9. Medeiros ACR, Vitorino BLC, Spoladori IC, Maroco JC, Silva VLM, Salles MJS. Sentimento materno ao receber um diagnóstico de

- malformação congênita. *Psicol. Estud.* (Online). Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. 2021 Apr 28 [cited 2023 Jun 12];26. Available from: <https://www.scielo.br/j/pe/a/VxM4NPY7zL9p4TSBf3JQvHv/>
10. Lloyd T, Hastings RP. Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: cross-sectional and longitudinal relationships. *J Intellect Disabil Res.* 2008 Jan;52(Pt 1):37-48. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00974.x.
  11. Ebadi M, Samadi SA, Mardani-Hamooleh M, Seyedfatemi N. Living under psychosocial pressure: Perception of mothers of children with autism spectrum disorders. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs* [Internet]. ago 2021 [citado 2022 Ago 8];34(3):212–8. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jcap.12310>.
  12. Lounds J, Seltzer MM, Greenberg JS, Shattuck PT. Transition and Change in Adolescents and Young Adults With Autism: Longitudinal Effects on Maternal Well-Being. *Am J Ment Retard* [Internet]. 2007 [citado 2022 Ago 8];112(6):401. Disponível em: [http://www.aiddjournals.org/doi/abs/10.1352/0895-8017\(2007\)112\[401:TACIAA\]2.0.CO;2](http://www.aiddjournals.org/doi/abs/10.1352/0895-8017(2007)112[401:TACIAA]2.0.CO;2).
  13. Smeha LN, Lieberknecht Wathier Abaid J, Saibt Martins J, Sorensen Weber A, Machado Fontoura N, Castagna L. Cuidando de um filho com diagnóstico de paralisia cerebral: sentimentos e expectativas. *Psicol Em Estudo* [Internet]. 2 jul 2017 [citado 2022 Ago 8];22(2):231. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/32584>.
  14. Mokhtari M, Abootorabi F. Lived Experiences of Mothers of Children with Cerebral Palsy in Iran: A Phenomenological Study. *Child Youth Serv* [Internet]. 3 jul 2019 [citado 2022 Ago 8];40(3):224–44. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/0145935X.2019.1594757>.
  15. Pukinskaitė R, Praninskienė R. Mothers' experience with their developmentally

disordered children: Specificity of internal representations. *Medicina (Mex)* [Internet]. 9 jul 2008 [citado 2022 Ago 8];44(7):553. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1648-9144/44/7/553>.

**Fomento:** não há instituição de fomento

**Editor Científico:** Francisco Mayron Morais Soares. Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-7316-2519>