

Psicologia em Pesquisa

<https://periodicos.ufjf.br/index.php/psicologiaempesquisa>

**Experiência da maternidade e a Mucopolissacaridose: Vivenciando o luto
pelo filho imaginado**

**Experience of motherhood and Mucopolysaccharidosis: Grieving for the
imagined child**

**Experiencia de maternidad y Mucopolisacaridosis: vivencia del duelo por el
niño imaginado**

Tagline Souza Rutz¹, Meiridiane Domingues de Deus² & Marta Solange Streicher Janelli da
Silva³

¹ Universidade Federal de Pelotas. *E-mail:* taglinerutz@hotmail.com *ORCID:*
<https://orcid.org/0000-0001-9192-7060>

² Universidade Federal de Santa Catarina. *E-mail:* meiridianeddeus@gmail.com *ORCID:*
<https://orcid.org/0000-0002-9322-0162>

³ Universidade Federal de Pelotas. *E-mail:* martajanelli@hotmail.com *ORCID:*
<https://orcid.org/0000-0003-1479-0544>

Informações do Artigo:

Meiridiane Domingues de Deus
meiridianeddeus@gmail.com

Recebido em: 08/09/2021

Aceito em: 28/06/2022

RESUMO

Este estudo tem como objetivo analisar a experiência da maternidade e a Mucopolissacaridose (MPS) no processo de vivência de luto pela filha imaginada. Trata-se de um estudo de caso único, realizado com uma mãe de criança com Mucopolissacaridose. É realizada uma entrevista semiestruturada, gravada na íntegra e analisada com base no conteúdo de Bardin (2016). Salienta-se a percepção das dificuldades que circundam o diagnóstico da Mucopolissacaridose. Conclui-se que a rede de apoio é importante durante todo o processo diagnóstico, assim como a assistência psicológica às pessoas acometidas pela MPS e aos seus familiares.

pALAVRAS-**CH**AVE: Maternidade; Luto; Mucopolissacaridose.

ABSTRACT

This study aims to analyze the experience of motherhood and Mucopolysaccharidosis in the process of mourning the imagined daughter. This is a single case study, carried out with a mother of a child with Mucopolysaccharidosis (MPS). A semi-structured interview is carried out, fully recorded and analyzed based on the content of Bardin (2016). The perception of difficulties surrounding the diagnosis of Mucopolysaccharidosis. It is concluded that the support network is important throughout the diagnostic process, as well as psychological assistance to people affected by MPS and their families.

KEYWORDS: Maternity; Grief; Mucopolysaccharidosis.

RESUMEN

Este estudio tiene como objetivo analizar la experiencia de la maternidad y la Mucopolisacaridosis (MPS) en el proceso de duelo por la hija imaginada. Se trata de un estudio de caso único, realizado con la madre de una niña con Mucopolisacaridosis. Se realiza una entrevista semiestruturada, grabada en su totalidad y analizada con base en el contenido de Bardin (2016). Se destacan la percepción de las dificultades rodean el diagnóstico de Mucopolisacaridosis. Se concluye que es importante la red de apoyo durante todo el proceso diagnóstico, así como la asistencia psicológica a las personas afectadas por MPS y sus familias.

pALABRAS CLAVE: Maternidad; Duelo; Mucopolisacaridosis

A mucopolissacaridose (MPS) é uma enfermidade que ocorre em função de déficits de enzimas relacionadas a metabolização de glicosaminoglicanos (GAGs) e com isso, se acumulam nos lisossomos, desencadeando em disfunções celulares (Boaron et al., 2020). O excesso anormal de GAG altera a função molecular e orgânica celular, que resulta em manifestações clínicas progressivas que afetam múltiplos órgãos e sistemas (Oliveira & Mendes, 2013).

Segundo o Ministério da Saúde (2021), geralmente os primeiros sintomas podem aparecer na primeira infância, levando a uma possível falência de órgãos e redução da expectativa de vida da criança. Entre esses sintomas estão macrocefalia, deficiência

intelectual, alterações da face, aumento do tamanho da língua, atraso no crescimento, baixa estatura, deformidades ósseas, rigidez das articulações e distúrbios do fígado, coração e cérebro.

Trata-se de uma doença progressiva, que se inicia após um período de desenvolvimento aparentemente normal. Na primeira fase, a criança apresenta leve atraso no desenvolvimento acompanhado por manifestações somáticas. Já na fase seguinte, caracteriza-se por dificuldades comportamentais – como hiperatividade e distúrbios do sono – e, por fim, a criança sofre perda de processos intelectuais e funções motoras (Irigonhê et al., 2021). De modo geral, os estudos apontam 11 tipos de MPSs, divididos em subgrupos que variam de acordo com a enzima deficiente implicada no catabolismo dos glicosaminoglicanos, porém todas elas são crônicas e progressivas. O diagnóstico não é fácil, impedindo assim uma intervenção ágil, a qual poderia evitar progressão da doença e prevenir os danos irreversíveis (Gaspar et al., 2017).

A constatação da doença traz impactos à criança e sua família (Somanadhan & Larkin, 2016; Soni-Jaiswal et al., 2016). Algumas famílias vivenciam processos de isolamento e têm que conviver com estigmas de uma doença rara e degenerativa, o que contribui para que se pense as limitações e a trajetória do desenvolvimento da criança como algo difícil (Somanadhan & Larkin, 2016). Durante a gravidez, alguns pais e mães criam expectativas relativas ao futuro da criança, de acordo com as suas perspectivas e seus desejos maternos e paternos (Vendrusculo, 2014). Mães e pais reproduzem todo seu amor à criança e este é transferido em sua plenitude ao/a filho/a, quem se espera que realize todos os sonhos os quais as figuras parentais não puderam realizar (Marson, 2008).

Geralmente, o período de espera para o nascimento de uma criança é vivido com muitas expectativas pela família; é nesta fase que a criança passa a ser imaginada, provocando nos pais a necessidade de um investimento libidinal ao relembrar, planejar e

projetar sonhos, desejos e um encontro com sua própria história (Goés, 2006). O referido autor ainda postula a existência de uma preparação por parte das figuras parentais para o nascimento da criança, em que estabelecem, desde cedo, a existência de uma idealização, na qual planejam, sonham e desejam que o/a filho/a nasça saudável, o contrário disso simboliza, para os pais, a perda do filho idealizado. O estudo realizado por Medeiros et al. (2021), que teve como objetivo analisar o sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita do/a filho/a, nos períodos pré-natal, nascimento e primeira infância, constatou que as mães experimentam sentimentos de medo, confusão, ansiedade e, juntamente com os pais, vivenciam um processo de desilusão quanto às idealizações criadas ao longo da gestação e do nascimento da criança. Com isso, experienciam o luto psicológico.

Vivenciar o processo de luto envolve o enfrentamento e a elaboração do luto pelo filho imaginado (Medeiros et al., 2021). Além disso, esse processo suscita vários sentimentos e emoções, como frustração, tristeza e medo do futuro (Alves, 2012). O filho real exige um processo de adaptação das figuras parentais, visto que rompe as perspectivas e possibilidades idealizadas pela mãe e pelo pai ao longo da gestação (Franco, 2015). O luto patológico aqui apresentado se assemelha ao que Kubler-Ross (2017) conceituou como um processo necessário para lidar com doenças incuráveis e sua relação com terminalidade; assim, foi dividido em cinco estágios: negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação. Esse processo não se encerra somente no luto, mas torna possível o estabelecimento de um vínculo de amor e cuidado com a criança (Lemes & Barbosa, 2007). É necessário viver esse processo de luto pelo filho/a “perdido/a”. Cada família tem sua dinâmica individual para lidar com tal situação, estipular a melhor maneira para elaborar e reagir diante às circunstâncias e adversidades que se apresentam (Givigi et al., 2015).

O nascimento de uma criança com deficiência faz com que pais e mães vivenciem um processo de adaptação parental e reidealização do/a filho/a para que possam atender às necessidades e limitações da criança real (Londero et al., 2021). Neste contexto, o espaço psíquico criado pelos pais e mães por meio das idealizações em relação à criança precisará ser reorganizado (Vendrusculo, 2014). Diante disso, as figuras parentais podem experimentar a ruptura das expectativas e deverão se adaptar à nova realidade (Neder & Quayle, 1996). Com isso, a família é sensibilizada a desconstruir seus modelos e idealizações e criar um novo espaço que absorva a realidade do momento (Silva & Ramos, 2014). De acordo com Sá e Rabinovich (2006), o impacto produzido ao receber o diagnóstico de que algo está diferente do imaginado tende a causar, nas figuras parentais, dificuldades de aceitação e de construção de vínculo, mudanças nos projetos de vida e também em alguns papéis desempenhados. Cabe ressaltar que o desenvolvimento psíquico da criança terá influência das interações e trocas familiares, bem como das condições psicológicas do pai e da mãe, suas histórias de vida na infância e das questões referentes à relação do casal (Pincus & Dare, 1987).

Nesta perspectiva, este estudo tem como objetivo analisar a experiência da maternidade e a Mucopolissacaridose no processo de vivência de luto pela filha imaginada. O problema central do estudo é verificar como é esse processo de luto, seus significados e sentimentos a partir de um estudo de caso; a participante é mãe de uma criança com uma doença rara, conhecida como Mucopolissacaridose tipo III-A (Síndrome de Sanfilippo); seu diagnóstico foi descoberto quando a criança estava com cinco anos de idade.

Método

Trata-se de um estudo de caso único, seguindo as características elencadas por Yin (2010) no que se refere a ser um caso raro ou extremo, que permite o conhecimento e a análise de um fenômeno em realidade específica. Este trabalho tem como participante uma mãe com idade de 35 anos, branca, que não realiza atividades remuneradas; casada com o pai

da criança, de 37 anos, branco e que trabalha como agricultor. A filha do casal possuía 5 anos de idade no momento da realização da entrevista e tinha diagnóstico de uma doença rara conhecida como Mucopolissacaridose tipo III-A (Síndrome de Sanfilippo).

A mãe afirmou que a filha possuía alguns comportamentos que eram observados pela família como característicos de timidez, algo que relacionavam à forma de agir do pai da criança, quem é muito tímido. Foi através da inserção na escola, com 4 anos de idade, ao cursar a pré-escola, que as professoras identificaram um atraso no desenvolvimento da sua filha; alguns comportamentos foram observados e destacados pelas discentes, como processo de aprendizagem diferente das outras crianças e isolamento. Inicialmente, a menina começou a desenvolver atividades como pintar, desenhar, segurar o lápis, mas logo teve alguns retrocessos em seu processo de aprendizagem, tais como não conseguir pegar o lápis e acompanhar as atividades em sala. Em função desses atrasos, as professoras chamaram a mãe na escola e ressaltaram a hipótese diagnóstica de Autismo.

A mãe ficou muito chateada com essa possibilidade e buscou saber mais sobre os comportamentos da filha e a relação com o autismo. Mas, ao longo do tempo, a criança foi apresentando outros retrocessos, como uso de fraldas, atraso no desenvolvimento da fala e da aprendizagem; foi, então, que a escola avaliou a necessidade de um diagnóstico mais aprofundado. Na busca pelo diagnóstico da doença, foram muitas passagens por profissionais de diferentes áreas – fonoaudiólogos, pediatras, neurologistas e, por fim, uma geneticista. A mãe afirmou ficar muito triste em função das perdas e dos atrasos no desenvolvimento da filha. Posteriormente, a criança também apresentou rigidez nas articulações e, então, começou tratamento fisioterapêutico e acompanhamento com terapeuta ocupacional. Em função da necessidade de buscar melhores tratamentos para a filha, a mãe abdicou da sua vida profissional para cuidar da criança; enquanto isso, o pai ficou mais responsável pelo trabalho remunerado por meio da agricultura. Salienta-se que o pai também se envolveu no processo

de busca pelo diagnóstico e tratamento da criança, mas a mãe estava mais ativa e presente.

Em função dessas questões relativas à experiência materna frente à MPS, foi escolhida a realização da análise de um estudo de caso único para que se compreenda a importância de pesquisas ou análise de casos específicos (Yin, 2010), visto a sua importância para avanço científico sobre determinado assunto. Neste sentido, a escolha da participante ocorreu após o conhecimento do diagnóstico da filha através da escuta da história da mãe, em função da primeira autora deste artigo trabalhar no Centro de Referência da Assistência Social (CRAS) de um município do interior do Rio Grande do Sul e ter suas vivências durante os estágios básicos curriculares do curso de Psicologia. Salienta-se que não havia vínculo com a participante e seus familiares ou qualquer outro tipo de relação direta, por isso não há qualquer existência de conflitos de interesse.

A escolha da participante está inteiramente ligada à experiência da mãe que vivenciou o luto pelo filho imaginado. Além disso, é justificada em função da especificidade da Mucopolissacaridose tipo III, denominada como Síndrome de Sanfilippo. As mucopolissacaridoses caracterizam-se como um grupo de distúrbios relativos ao armazenamento e codificação das enzimas lisossômicas, que se referem à degradação de glicosaminoglicanos, em função disso, consiste em um desafio diagnóstico para a área médica, principalmente nos períodos iniciais de desenvolvimento (Irigonhê et al., 2021). Destaca-se ainda que são doenças progressivas, por isso é importante que o diagnóstico, assim como o tratamento, sejam precoces, visto que podem acometer os órgãos, além de gerar complicações irreversíveis (Valayannopoulos & Wijburg, 2011).

Foi realizada uma entrevista semiestruturada que continha tópicos relativos à história da gestação, nascimento da criança, desenvolvimento antes do diagnóstico, momento do diagnóstico e sentimentos vivenciados na ocasião; bem como a reação da família em relação a este, sua influência na vida do casal, sobre a rede de apoio, aspectos da rotina e preocupações

em relação à saúde da filha e a vivência da maternidade e à Mucopolissacaridose. Optou-se por realizar a entrevista na casa da participante, visto que é a cuidadora principal da filha; o local para a realização da entrevista favoreceu a privacidade e confidencialidade das informações, já que a rede de cuidado colaborativo é muito restrita aos pais da criança. A entrevista foi previamente agendada, em um dia e horário conforme a disponibilidade da participante.

O primeiro contato com a mãe foi com a intenção de apresentar a pesquisa e convidá-la para participar. O momento da realização da entrevista foi iniciado com a apresentação entre pesquisadora e participante; posteriormente, foi explicado e entregue a ela o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) em duas vias, que foram assinadas – uma ficou com a pesquisadora e outra com a participante. A entrevista teve duração de aproximadamente uma hora e meia, foi gravada e, posteriormente, transcrita para a análise dos dados obtidos.

Este estudo faz parte da pesquisa intitulada “Vivenciando o Luto pelo filho imaginado”, que foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) de uma universidade pública do Rio Grande do Sul, obtendo o CAAE: 30012520.8.0000.5317. A análise dos dados foi realizada com base no conteúdo de Bardin (2016). Essa técnica de análise caracteriza-se pela descrição objetiva e sistemática do conteúdo manifestado, a fim de obter as interpretações relacionadas às comunicações e é desenvolvida do seguinte modo: os dados brutos são lidos e organizados, o que integra a fase de pré-análise; posteriormente, é realizada a leitura para coleta e identificação dos conteúdos temáticos, criando-se o *corpus* (material submetido aos procedimentos de análise). Em seguida, ocorre a preparação e exploração do material e realiza-se a codificação dos conteúdos por meio de agregação das temáticas, constituindo as unidades de registro (Bardin, 2016). As temáticas elencadas para esse estudo foram: Sentimentos vivenciados no período da gestação ao diagnóstico; Processo

de luto pelo diagnóstico da filha; Perspectivas em relação ao futuro. Como forma de resguardar o sigilo e a privacidade dos participantes, as identificações foram modificadas e adotados nomes fictícios: Maria Rosa (Mãe), Joana (Filha), Luiz (Pai).

Resultados

Sentimentos Vivenciados no Período da Gestação ao Diagnóstico

Inicialmente, serão apresentados dados relacionados aos sentimentos vivenciados e percebidos pela mãe em relação ao pai e familiares, desde o nascimento ao processo de diagnóstico. No início da entrevista, a mãe relatou o quanto a gestação foi esperada e planejada, representando momentos de muita felicidade para toda a família. Além disso, afirmou que vivenciou episódios de ansiedade e emoção até o nascimento da filha, tal como afirmou: “bem tranquila a gravidez, não teve nenhum problema, a gente queria muito, tanto eu quanto o pai. Ele ficou muito feliz também, todo mundo ficou muito feliz, assim... a minha mãe e o meu pai não se *conteve*”.

Maria Rosa disse que começou a perceber diferenças no desenvolvimento da filha no início da escolarização de Joana e relatou: “Eu comecei a perceber, assim, digamos que ela era diferente depois que ela começou a ir para escola, porque aí ela ia e eu via que os outros eram bem mais, digamos assim, desenvolvidos que ela”. Em função da percepção e comparação do desenvolvimento da filha com outras crianças, Maria Rosa recorreu às consultas médicas, a fim de saber algo sobre o que observava na sua filha. Ela afirmou que:

Todos os médicos me perguntaram se a Joana tinha sido uma filha desejada, se a gente quis ela. A princípio as pessoas, os médicos, talvez tenham pensado: ah, mas vai ver que ela não foi planejada. Eu sentia como se *achasse* que talvez a gente tivesse, sei lá, não dado um carinho, ou amor... tivesse rejeitado, então era tudo assim, as pessoas, tanto a minha irmã quanto as outras pessoas, achavam que digamos assim. Eu sentia que a culpa era minha, era eu que estava fazendo alguma coisa errada.

Maria Rosa relatou também que, antes de ter um diagnóstico preciso da doença da filha, passou por diversas situações delicadas, muitos exames e idas a médicos, de variadas especialidades, em busca de um diagnóstico que nem os profissionais conseguiam encontrar. Na escola, as professoras e a direção cobravam de Maria Rosa continuamente um diagnóstico, visto que a menina estava em constante retrocesso e, muitas vezes, essa cobrança refletia na mãe de forma muito dolorosa. É de grande importância que os profissionais da saúde e educação estejam preparados para lidar com essas situações, principalmente com os pais e cuidadores que estão vivendo um momento tão delicado, de grande impacto, e que por si só já vem carregado de muito sofrimento. Tal como relatou:

A escola um dia perguntou para a mãe de uma coleguinha dela como era o meu comportamento com ela, se eu era muito agressiva. Então eu fiquei muito chateada, porque eu achava que eles estavam achando que eu estava, sei lá, batendo nela para ela estar regredindo. E um dia eles ligaram para a fono, para falar com ela sobre o que ela pensava sobre mim; aquela época foi pior do que descobrir o diagnóstico, porque eu me sentia como se eu fosse uma mentirosa, porque tudo que eu falava eles diziam: não, mas não pode ser assim. Foi uma época bem complicada.

Na entrevista, a mãe relatou que no primeiro momento que a médica falou sobre a Mucopolissacaridose sua reação foi de negação:

a médica me mostrou uma foto no computador e perguntou se eu já não tinha ouvido falar sobre Mucopolissacaridose e eu disse que não, né? Não sabia nem o que era, aí ela me mostrou uma foto e eu fiquei olhando e disse: não, mas a Joana não tem isso, não pode ser.

A forma como os pais são notificados da deficiência do filho pode ser decisiva na maneira que eles vivenciarão e reagirão diante a isso, visto que o diagnóstico de uma deficiência pode causar um grande impacto, provocando sentimentos de angústia, vergonha,

culpa e medo.

Aí um dia a médica nos ligou e ela me disse assim, que, olha, tinha dado positivo para Mucopolissacaridose e que nós tínhamos que fazer mais uma coleta para saber o tipo que era. Aí eu fiquei feliz: *bah*, mas que bom que a gente descobriu o que ela tem, então agora depois é só fazer o tratamento e pronto, né? Lembro que perguntei: mas eu preciso ter medo, Doutora, disso?.E eu fiquei meio assim, com medo, mas não me apavorei, eu disse: não, agora pelo menos a gente sabe o que é.

A comunicação do diagnóstico é um momento significativo para as famílias; a maneira como os profissionais abordam e orientam os pais é de grande importância. Maria Rosa afirmou:

A médica disse: agora quando tu *sair* da consulta tu *tem* que marcar uns exames para a Joana que ela vai ter que fazer. Aí a gente saiu ali na secretaria para marcar e a menina ligou para o hospital para marcar e aí ela falando: tem urgência, porque a menina tem uma doença degenerativa. Aí a ficha caiu, sabe? Porque até então a médica não usou essa palavra comigo, ela nos deu essa notícia de uma forma leve, assim, nunca me assustando, sempre calma e quando a guria falou aquilo ali, “degenerativa”, eu disse: não, mas não pode ser.

Maria Rosa afirmou que a família ficou apavorada em relação à descoberta da doença da filha, disse que não sabiam o que fazer e como conduzir a situação, e relatou que o seu esposo ficou calmo e ela lhe interrogou:

tu *entendeu* de verdade o que está acontecendo, o que ela tem?. E ele disse: sim, e eu disse: e tu *fica* nessa calma? Porque eu estava chorando, assim, socava a parede, estava desesperada e ele quieto, trancado, assim... Aí depois a Joana estava dormindo já e ele começou a chorar, porque ele não demonstra assim, bem fechado, porque ele não gosta de demonstrar, de se expor assim.

Processo de Luto pelo Diagnóstico da Filha

Nesta temática serão apresentados dados relativos ao processo de luto experienciado após o diagnóstico da filha. Além disso, são destacados dados relacionados aos aspectos sociais, de trabalho e relação à vida conjugal de Maria Rosa e Luiz. Maria Rosa afirmou que ficou apavorada e com sentimentos de ansiedade e culpa, assim como destacou: “Eu me perguntava muito isso, mas por que comigo? Por quê? Se a gente quis a Joana, desejou a Joana, por quê?”

Assim, Maria Rosa passou por momentos de muitos questionamentos em relação ao desenvolvimento da Joana e sobre as possibilidades que poderia ter, como afirmou:

Eu perguntei para a médica: o que vai acontecer com a Joana? Como é que ela vai ser? Aí ela: ela vai regredir cada vez mais. E eu disse: tá, mas como assim regredir? E ela: ela vai regredindo. Aí eu disse: ela pode parar de caminhar? E ela: pode. Ela pode parar totalmente de falar? E ela: pode. Ela pode parar de enxergar? E ela: pode.

Essas questões foram deixando Maria Rosa muito ansiosa e com culpa em relação à situação da filha. Além disso, durante a entrevista foi perguntado sobre as mudanças na vida do casal no dia a dia e também se foi preciso renunciar algumas atividades feitas pelos pais anteriormente ao diagnóstico. Maria Rosa relatou que por muito tempo ela e o marido ficaram buscando respostas em si para a deficiência da filha. Constantemente eram acometidos pelo sentimento de culpa e de dúvida por não saber como aconteceu a mutação que resultou na doença. Respondeu:

Normal. Até no início, eu pensei: como é que vai ser? Porque eu sei que não é culpa minha e não é culpa dele, mas tu *fica* naquela... será que um vai culpar o outro? A nossa relação não teve nenhum impacto, eu acho que talvez até tenha fortalecido mais ainda, porque o Luiz é, eu digo, o melhor pai que a Joana podia ter [choro]. Tanto pai quanto marido.

Em relação aos cuidados da filha e às renúncias feitas pelo casal após o diagnóstico, a mãe relatou na entrevista que precisou parar de trabalhar para cuidar integralmente da filha, tal como ressaltou:

Mais sou eu, assim, que fico, porque o Luiz tem que trabalhar. Então eu fico em casa, mas quando ele está em casa ele também ajuda; eu deixei de trabalhar, mas de sair não, porque a gente nunca foi de sair muito, não.

Outro momento em que a dúvida prevalecia nos pais, era o da ideia de ter outro filho. Nos relatos de Maria Rosa percebeu-se o medo de ter outro filho e de que ele nascesse com a mesma síndrome, visto que há possibilidades. No momento em que foi questionada sobre o maior desafio na maternidade para a mãe, ela relatou sentimentos de medo e de receios sobre o futuro da filha:

Decidir se eu quero ter outro filho ou não, porque eu quero muito, muito, muito, só que eu tenho muito medo, muito medo que venha com a mesma síndrome, porque tem 25% de chance. E aí eu também tenho medo, porque não sei se vou conseguir dar conta, agora a Joana está bem, mas eu sei que ela pode piorar daqui algum tempo. Então isso é algo que me incomoda muito, assim, não saber o que fazer em relação a isso.

Maria Rosa ao abordar essas questões em relação a ter outro/a filho/a lembrou dos questionamentos e falta de apoio dos familiares e amigos:

Receber o diagnóstico da Joana foi muito difícil, mas tu *ficar* sendo questionada, criticada pelas pessoas foi muito pior, as pessoas começaram a dizer que eu não tinha procurado ajuda antes, que eu tinha que ter levado a Joana antes no médico, que isso devia ser porque a Joana bateu a cabeça, que eu tinha que ter visto isso antes, sabe? [...] eu já tinha o fato de um diagnóstico desse, e aí tu *ficar* escutando essas coisas, assim, ao invés das pessoas te apoiarem.

Em relação ao desempenho de Luiz no trabalho, Maria Rosa destacou a percepção da sua mãe e também sobre a falta de apoio emocional:

A minha mãe que diz que não sabe como é que o Luiz consegue trabalhar do mesmo jeito, com tudo assim e a gente consegue ser feliz. Mas a gente vai fazer o quê? A gente vai ficar chorando, chorando, se lamentando... não adianta, não vai resolver. Minha mãe não sabe que eu choro às vezes, eu não conto.

Perspectivas em Relação ao Futuro

Nesta temática serão abordados dados relativos às perspectivas de futuro e de que forma os pais têm ressignificado no dia a dia todos esse processo doloroso de luto. Maria Rosa, ao ser questionada sobre a experiência de ser mãe da Joana, afirmou que apesar de todo sofrimento sua prioridade é estabelecer um vínculo forte de amor e afeto: “A Joana já era nossa prioridade já, sempre foi desde o dia em que ela nasceu, e aí depois a descoberta da MPS, acho que tudo se tornou maior ainda, assim, a gente dedica muito mais tempo agora”. Em relação às perspectivas futuras, ela salienta:

Eu acho que por mais difícil que seja não adianta a gente *baixar* a cabeça, claro, a gente precisa chorar, não tem como não chorar... mas não adianta tu *ficar* o tempo inteiro lamentando. A Joana sempre é muito feliz, ela está sempre rindo e eu sempre dizia desde início: pelo menos a Joana não sabe o que está acontecendo, ela é feliz. Aí uma amiga disse: tá, mas e por que tu não *vai* ser feliz, então? E eu fiquei... “é”. É difícil? É! Só que não adianta a gente ficar o tempo inteiro lamentando, tem que tentar aproveitar o máximo do que tem, assim, enquanto ela está bem, ela está feliz e está tudo certo, né? Vida que segue.

No final da entrevista, foi sugerido à Maria Rosa que mandasse uma mensagem, para que outras mães que estivessem passando por essa mesma experiência pudessem ler. Ela ressaltou:

Eu não vou dizer que eu nunca fico triste, eu choro às vezes, só que eu prefiro tentar ficar sempre feliz, tentar sempre ver o lado bom das coisas; às vezes a gente diz “ver o lado bom”... é difícil tu *ver* o lado bom sabendo que tua filha tem uma doença que está levando ela, todos os dias está levando ela um pouquinho, a gente sabe disso... só que olha um monte de coisas que eu aprendi, monte de gente que eu conheci e ver o carinho que as pessoas têm com a Joana e se preocupam e querem ajudar ela e tudo... e aí eu tento ver, tentando essas coisas boas assim, pensar só nas coisas boas, por mais difíceis que *seja*.

Discussão

A espera de um bebê normalmente é percorrida com bastante expectativa. Neste momento o bebê é intensamente idealizado, provocando assim um grande investimento libidinal (Góes, 2006). Essa espera é marcada por idealizações, visto que durante a gestação a mãe constrói, para si, um bebê imaginário que carregará a história transgeracional da família (Lebovici, 2004). De acordo com Levin (2005), “antes de nascer, a criança é uma hipótese, uma novidade, um projeto e uma promessa” (p. 36); na gestação, principalmente na primeira, a mãe inconscientemente sonha com uma criança ideal e há estimulação do narcisismo primário dos pais, de modo que seja possível exercer a parentalidade e sejam bons na função parental (Lebovici, 2004). Isso pode ser visto no relato de Maria Rosa, quando afirmou que, no início da gestação, a família experienciou o sentimento de felicidade, visto que era algo esperado e planejado por eles.

Comumente, desde o momento em que os pais e os familiares descobrem a gravidez começam a fazer inúmeros planos para o futuro da criança; raramente pensam nas chances desse bebê nascer com (ou vir a ter) alguma deficiência. A gestação é o período em que as figuras parentais realizam idealizações em relação aos bebês. Na descoberta de um diagnóstico relacionado a alguma deficiência, os pais e mães precisam elaborar o luto do filho

idealizado e, assim, aceitar e/ou aprender a lidar com as limitações da criança real (Martins & Silva, 2020).

Os membros da família tendem a ficar ansiosos e com muitas expectativas, quaisquer imprevistos não planejados pode ser uma realidade difícil para ser vivenciada. Quando os pais descobrem que o filho imaginado possui alguma limitação que o diferencia do desenvolvimento esperado, podem surgir sentimentos como culpa, medo e angústia (Falkenbach, et al, 2008), tal como relatado por Maria Rosa, ao se referir à descoberta do diagnóstico por ela, seu marido e familiares. Cada membro da família reage e lida de formas diferentes com a notícia de que a criança possui uma deficiência, alguns encaram a notícia de forma realista, outros podem negar a situação durante muito tempo (Silva & Ramos, 2014). No caso analisado, Maria Rosa afirmou que no início negou a possibilidade da filha ter alguma deficiência. O fato da médica ter explicitado que a filha poderia regredir em relação ao seu desenvolvimento foi importante para surgimento de sentimentos de medo e culpa.

A Mucopolissacaridose é uma doença de difícil diagnóstico e tem como característica a regressão no desenvolvimento neuromotor, com isso são frequentes os quadros de alterações ou perda da fala, do equilíbrio corporal e de surgimento de questões comportamentais – como aumento da agressividade e agitação, o que exige supervisão constante dos pais e/ou cuidadores (Irigonhê et al., 2021). Esses autores salientam que, algumas vezes, há um diagnóstico errado de Transtorno do Espectro Autista (TEA) para as crianças com Mucopolissacaridose e, assim, o tratamento realizado não possui efetividade para a melhora dos sintomas.

A busca e a percepção do diagnóstico têm impactos emocionais para pais e mães. Neste caso, Maria Rosa observou que seu marido estava se contendo em relação aos sentimentos suscitados pelo diagnóstico da filha, mas os dois choraram e expressaram o que sentiram ao descobrirem o que Joana apresentava. Destaca-se a ambivalência de sentimentos

apresentados por Maria Rosa em relação a todo o processo de buscas, descoberta e confirmação do diagnóstico da filha. Essa questão pode ser relacionada aos resultados do estudo realizado por Crisostomo et al. (2019), sobre representações sociais da maternidade para mães de filhos/as com deficiência, que conclui a busca das mães pelo filho/a ideal, de modo que a descoberta da deficiência suscite sentimentos negativos, tais como tristeza, medo e choque.

Neste sentido, é importante que os profissionais de saúde sejam acolhedores, passem segurança, confiança e proporcionem conforto para que pais e mães possam vivenciar e elaborar os sentimentos negativos e sejam encorajados e fortalecidos para a vivência dos desafios futuros (Lemes & Barbosa, 2007). Por isso, a comunicação do diagnóstico é um momento significativo para as famílias. A maneira como os profissionais abordam e orientam os pais é de grande importância, visto que o diagnóstico traz consigo dúvidas, portanto é fundamental a utilização de uma linguagem de fácil compreensão, amparando e esclarecendo as dúvidas e ansiedades dos pais (Santos et al., 2019). No caso de Maria Rosa, salienta-se que a forma com que ela soube da gravidade da doença de Joana – no momento em que a médica estava realizando os encaminhamentos para os exames ao telefone e destacou que se tratava de uma doença degenerativa – suscitou o surgimento de sentimentos negativos em relação à situação e ao conhecimento da gravidade da doença da filha.

Quando nasce um bebê com deficiência, ou quando é constatada alguma alteração grave no desenvolvimento de uma criança, pode ocorrer uma ruptura da ligação entre a família e o percurso de crescimento dessa criança. Ao ser comprovada alguma deficiência no/a filho/a, sentimentos como angústia, inquietação e medo podem ser manifestados nos pais, visto que podem ter dificuldades de encontrar neste bebê reais traços relacionados ao filho idealizado (Ramos, 2015). O estudo realizado por Oliveira e Poletto (2015) destacou que as figuras parentais das crianças com deficiência podem experimentar sentimentos de tristeza,

angústia, medo, raiva, culpa, dúvida, decepção e impotência diante da situação apresentada. Além disso, as mães experienciaram a sensação de fracasso, culpa, cansaço, solidão e fragilidade. Somado a isso, assim como Maria Rosa, muitas mães abdicam do trabalho remunerado em função da necessidade de cuidados intensivos oferecidos às crianças.

O estudo realizado por Guarany et al. (2015) constatou que a ocorrência de sintomas graves e a necessidade de auxílio nas atividades diárias para as mães das crianças com MPS favoreceu o aumento do sentimento de responsabilidade pela saúde e cuidado das crianças. Além disso, existe a imposição histórica e social de que as mulheres devem ser as principais figuras de cuidado. A pesquisa realizada por Polezi (2021) com objetivo de investigar as mudanças nos papéis e desempenho ocupacional de cinco mães com filhos com deficiência destacou que a vivência de cuidado dos filhos promoveu alterações nas funções ocupacionais maternas. Os desafios enfrentados nas famílias com crianças com deficiência se estendem, principalmente, às mães quando inseridas no mercado de trabalho, visto que muitas delas acabam optando por renunciar às atividades laborais em função das necessidades de tempo, cuidados e atenção aos filhos (Soares et al., 2020). Ter uma rede de apoio é muito importante para que as mães possam retornar às suas atividades trabalhistas, como também se adaptar a esse período de mudanças, mobilizações e transformações em sua vida (Polezi, 2021). A autora ressalta a importância da rede de apoio para essas mulheres e destaca, dentre elas, a divisão das tarefas com os cônjuges, algo que não faz parte da realidade de muitas famílias.

Neste sentido, Maria Rosa afirma que Luiz também se responsabiliza pelos cuidados com Joana, mas destaca a falta de apoio emocional para lidar com todas as situações vivenciadas. A criança com deficiência traz consigo algumas limitações, colocando assim os pais e a família em um estado de adaptação, passando por fases nas quais precisam aprender a conviver com a nova realidade, podendo assim frustrar suas expectativas (Begossi, 2003). A deficiência de um/a filho/a pode ter diversas repercussões na vida dos pais e mães, o que pode

ter impactos na sua conjugalidade. Novos desafios são implantados no cotidiano e na vida emocional do casal, podendo levar à incompatibilidade de opiniões e aborrecimentos, causando, conseqüentemente, conflitos entre eles (Silva & Ramos, 2014).

Para pais e mães de filhos com deficiência, o processo de luto inicia-se no diagnóstico, seguido por uma fase de apatia e cessada, muitas vezes, pela raiva – quando as figuras parentais não aceitam o diagnóstico e o prognóstico da criança (Bowlby, 1998). Ao momento em que as figuras parentais estão enfrentando um processo de luto são somados os sentimentos vivenciados nesse período e, junto disso, as percepções de concepções sobre a situação das pessoas ao redor. Nesta perspectiva, Alves (2012) afirma que a morte do filho idealizado contribui para o surgimento de sentimentos como dor, angústia, desespero, medo e tristeza. O filho que se apresenta é outro completamente diferente daquele que foi desejado, mas nem sempre o casal se autoriza a chorar e viver esse luto; às vezes, somente as mulheres permitem-se elaborar essa perda.

Essa ideia vai de encontro ao relato de Maria Rosa, a qual salienta o quão difícil foi conviver com as cobranças e a falta de apoio de amigos, equipe escolar e familiares. Essa perda pode ser vivenciada como uma experiência de difícil elaboração e esse luto pode ser vivenciado de diversas formas. A possibilidade dos pais e mães seguirem o percurso da vida e aceitar a situação se relaciona com vivência e elaboração do luto pelo filho idealizado (Franco, 2015). Assim, a criança real tem que ser reidealizada; é preciso trabalhar a possibilidade de investir emocionalmente no filho real, deixando-o, assim, trilhar o caminho que se considera necessário e fundamental para toda criança. Mas esse processo não é tão fácil e a possibilidade de reidealização remete a um segundo nascimento do filho. Através desse processo é possível retomar o desenvolvimento dos pais na relação com o seu filho com deficiência, podendo torná-lo objeto de investimento libidinal (Franco, 2015).

A família tem um papel importante em todo processo de busca pelo diagnóstico e pelo tratamento. Salienta-se que a maioria das cuidadoras das crianças com deficiência e doenças raras são as mulheres, principalmente as mães (Aureliano, 2018). Maria Rosa relata que Joana é a sua prioridade e que, mesmo tendo o desejo de um segundo filho, possui medo em relação à repetição do diagnóstico de Joana, em vista das complicações, necessidade de intervenções e cuidados necessários com a filha.

Considerações Finais

Este estudo teve como objetivo analisar a experiência da maternidade e a Mucopolissacaridose no processo de vivência de luto pela filha imaginada. Salienta-se a percepção das dificuldades que circundam o diagnóstico da doença, bem como os sentimentos suscitados na mãe – como culpa e tristeza –, a busca da causa da doença da filha e as reações do pai e dos familiares. No estudo foi possível perceber a importância da rede de apoio durante o processo de diagnóstico e tratamento da doença.

Além disso, ficou evidente que a forma como todo o processo é conduzido pelos profissionais de saúde é fundamental para auxiliar os pais e mães no conhecimento e entendimento das questões relativas à doença: o apoio, o suporte oferecido e a exposição das possibilidades da criança aos pais podem fazer a diferença na maneira como irão encarar a situação. Destaca-se, ainda, a importância de identificar questões de gênero relativas ao cuidado, visto que a maioria dos estudos apresentam as mulheres como participantes das pesquisas com doenças raras. Mas, além disso, ressalta-se a necessidade de ouvi-las, acolhê-las e apoiá-las neste processo. Salienta-se as abdicções realizadas pela participante na busca pelo entendimento da doença da filha, a falta de apoio emocional relatada por ela durante esse processo, além da opção de abdicar das atividades laborais em função do diagnóstico, necessidades de cuidados com a filha.

Esse estudo traz como potencialidades a necessidade de maior atenção com o desenvolvimento das crianças com MPS e com o apoio às famílias que vivenciam essa situação. Salienta-se que é necessária a capacitação e formação de profissionais de saúde e da educação que sinalizem e discutam a ocorrência da MPS e suas diferenças em relação ao TEA, bem como suas implicações para o desenvolvimento infantil. Uma questão importante seria a inserção do trabalho de profissionais de psicologia no apoio às famílias com crianças com a MPS, a fim de acompanhar o processo de conhecimento das questões relativas à doença e à busca de tratamento, mas principalmente para escuta e acolhimento dos sentimentos e emoções suscitados pelos familiares nestes momentos; e, também, prestar assistência psicológica aos membros da família, atentando-se para as questões relativas à parentalidade, à conjugalidade e aos seus contextos de vida.

É importante que os profissionais incluam nas suas práticas a escuta da mãe, do pai e das suas redes de apoio. O diálogo junto à equipe multiprofissional poderá favorecer o processo de acompanhamento e tratamento da criança e sua família. Neste contexto, os/as profissionais de psicologia podem auxiliar por meio da atenção à saúde mental das pessoas, como também realizar as articulações com a rede de saúde e de educação; além disso, podem acompanhar o processo de luto e buscas por formas de tratamentos viáveis para a pessoa acometida por MPS.

Evidencia-se como limitação da pesquisa o fato de ter sido um estudo de caso único. Confere-se, assim, a importância e a estimulação da realização de novos estudos com mais participantes, bem como em outros contextos de vida e metodologias de realização da pesquisa – qualitativas, quantitativas e mistas. Destaca-se a importância da assistência psicológica às pessoas acometidas pela MPS e seus familiares.

Referências

- Alves, E. G. R. (2012). A morte do filho imaginado. *O Mundo da Saúde*, 36(1), 90-97.
Recuperado de <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-757730>
- Aureliano, W. A. (2018). Trajetórias terapêuticas familiares: Doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 23(2), 369-379.
<https://doi.org/10.1590/1413-81232018232.21832017>
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Begossi, J. (2003). *O luto do filho perfeito: Um estudo psicológico sobre os sentimentos vivenciados por mães com filhos portadores de paralisia cerebral*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, MS. Recuperado de <https://site.ucdb.br/public/md-dissertacoes/7825-o-luto-do-filho-perfeito-um-estudo-psicologico-sobre-os-sentimentos-vivenciados-por-maes-com-filhos-portadores-de-paralisia-cerebral.pdf>
- Boaron, L. C., Chong-Silva, D. C., Pinto, R. L., Winkeler, V. L. L., Bordin, M., Tacla, R. R., Lopes, J. G. P., & Cremonese, B. R. (2020). Complicações respiratórias na criança com mucopolissacaridose. *Residência Pediátrica*, 10, 1-5.
<https://doi.org/10.25060/residpediatr-2020.v10n1-52>
- Bowlby, J. (1998). O luto das crianças. (V. Dutra, Trad.) In *Id. Apego e perda: Tristeza e depressão*. (2ª ed., pp. 277-325). Martins Fontes Editora.
- Crisostomo, K. N., Grossi, F. R. S., & Souza, R. S. (2019). As representações sociais da maternidade para mães de filhos/as com deficiência. *Revista Psicologia e Saúde*, 11(3), 79-96. <https://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.608>
- Falkenbach, A. P., Drexler, G., & Werler, V. (2008). A relação mãe/criança com deficiência: Sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(suppl.2), 2065-2073.
<https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000900011>

- Franco, V. (2015). Paixão-dor-paixão: Pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 18(2), 204-220. <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p204.2>
- Gaspar, P., Alves, S., Teles, E. L., & Vilarinho, L. (2017). *Find*: A importância do diagnóstico no tratamento das mucopolissacaridoses. *Boletim Epidemiológico Observações*, 6(18), 14-17. Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/95150905.pdf>
- Givigi, R. C. N., Souza, T. A., Silva, R. S., Dourado, S. S. F., Alcântara, J. N., & Lima, M. V. A. (2015). Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias dos sujeitos com dependência?. *Distúrbios da Comunicação*, 27(3), 445-453. Recuperado de <https://revistas.pucsp.br/dic/article/download/20892/17720>
- Goés, F. A. B. (2006). Um encontro inesperado: Os pais e seu filho com Deficiência Mental. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 26(3), 450-461. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932006000300009&lng=pt&tlng=pt.
- Guarany, N. R., Vanz, A. P., Wilke, M. V. M. B., Bender, D. D., Borges, M. D., Giugliani, R., & Schwartz, I. V. D. (2015). Mucopolysaccharidosis: Caregiver quality of life. *Journal of Inborn Errors of Metabolism & Screening*, 3, 1-7. <https://doi.org/10.1177/2326409815613804>
- Irigonhê, A. T. D., Moreira, A. M. T., Valle, D. A., & Santos, M. L. S. F. (2021). Mucopolissacaridose tipo III mal diagnosticada como Transtorno do Espectro Autista: Relato de caso e revisão da literatura. *Revista Paulista de Pediatria*, 39(e2019397), 1-5. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2021/39/2019397>
- Kubler-Ross, E. (2017). *Sobre a morte e o morrer*. (10ª ed.). WMF Martins Fontes.
- Lebovici, S. (2004). Diálogo Leticia Solis-Ponton e Serge Lebovici. In L. Solis-Ponton. (Org.). *Ser pai, ser mãe: Parentalidade: Um desafio para o terceiro milênio*. (pp.

10-16). Casa do Psicólogo.

Lemes, L. C., & Barbosa, M. A. M. (2007). Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(4), 441-445. Recuperado de <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-471912>

Levin, E. (2005). *Clínica e educação com as crianças do outro espelho*. (R. Rosenbusch, Trad. 1ª ed.). Vozes.

Londero, A. D., Van Hoogstratena, A. M. R. J., Souza, A. P. R., Rechia, I. C., & Franco, V. (2021). Adaptação parental ao filho com deficiência: Revisão sistemática da literatura. *Interação em Psicologia*, 25(2), 253-268. <http://dx.doi.org/10.5380/riep.v25i2.60759>

Martins, K. C. S., & Silva, M. G. V. (2020). Entre o bebê imaginário e o real: A elaboração do luto materno frente ao filho com necessidades especiais. *Lumen*, 29(11), 97-108. <http://dx.doi.org/10.24024/23579897v29n12020>

Marson, A. P. (2008). Narcisismo materno: Quando meu bebê não vai para casa. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 11(1), 161-169. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582008000100012

Medeiros, A. C. R., Vitorino, B. L. C., Spoladori, I. C., Maroco, J. C., Silva, V. L. M., & Salles, M. J. S. (2021). Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. *Psicologia em Estudo*, 26(e45012), 1-12. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v26i0.45012>

Ministério da Saúde (2021). *15/5 é o Dia de Conscientização das Mucopolissacaridoses: Persiga os sinais!*. Recuperado de <https://bvsmms.saude.gov.br/15-5-e-o-dia-de-conscientizacao-das-mucopolissacaridoses-persiga-os-sinais/>

- Neder, M., & Quayle, J. M. B. R. (1996). O luto pelo filho idealizado: O atendimento psicológico de casais ante o diagnóstico de malformação fetal incompatível com a vida. *Coletâneas ANPEPP*, 1, 37-46. Recuperado de <https://www.anpepp.org.br/acervo/Colets/v01n01a06.pdf>
- Oliveira, I. G., & Poletto, M. (2015). Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Revista SPAGESP - Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo*, 16(2), 102-119. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v16n2/v16n2a09.pdf>
- Oliveira, J. L., & Mendes, C. M. C. (2013). Qualidade de vida e capacidade funcional na mucopolissacaridose tipo II – Relato de caso. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas*, 12(esp.), 535-539. Recuperado de <https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/9208/6769>
- Pincus, L., & Dare, C. (1987). *Psicodinâmica da família* (2ª ed., pp. 68-89). Artes Médicas.
- Polezi, S. C. (2021). *Papéis e desempenho ocupacional de mães de crianças com deficiências*. (Dissertação de Mestrado) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. Recuperado de <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/14473>
- Ramos, L. W. (2015). *A (des)construção da idealização de um filho*. (Monografia). Unijui – Universidade regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul. Recuperado de <https://bibliodigital.unijui.edu.br:8443/xmlui/handle/123456789/3434>
- Sá, S. M. P., & Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 16(1), 68-84. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000100008&lng=pt&tlng=pt
- Santos, B. A., Milbrath, V. M., Freitag, V. L., Nunes, N. J. S., Gabatz, R. I. B., & Silva, M. S.

- (2019). O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral na perspectiva da família. *REME – Revista Mineira de Enfermagem*, 23(e-1187), 1-8. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20190035>.
- Silva, C. C. B., & Ramos, L. Z. (2014). Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 22(1), 15-23. <https://doi.org/10.4322/cto.2014.003>
- Soares, R. B., Coutinho, L. N., Barbosa, W. F., & Rocco, L. (2020). O efeito de filhos com deficiência intelectual na oferta de trabalho das mães no Brasil. *Revista Brasileira de Estudos de População*, 37(e0133), 1-22. <https://doi.org/10.20947/S0102-3098a0133>
- Somanadhan, S., & Larkin, P. J. (2016). Parents' experiences of living with, and caring for children, adolescents and young adults with Mucopolysaccharidosis (MPS). *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 11(138), 1-14. <https://doi.org/10.1186/s13023-016-05210>
- Soni-Jaiswal, A., Jones, S. A., Bruce, I. A., & Callery, P. (2016). Mucopolysaccharidosis I; Parental beliefs about the impact of disease on the quality of life of their children. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 11(96), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s13023-016-0478-z>
- Valayannopoulos, V., & Wijburg, F. A. (2011). Therapy for the mucopolysaccharidoses. *Rheumatology*, 50 (suppl5), 49–59. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/ker396>
- Vendrusculo, L. E. B. (2014). *A descoberta da deficiência do filho: O luto e a elaboração dos pais*. (Monografia) - Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Ijuí. Recuperado de <https://bibliodigital.unijui.edu.br:8443/xmlui/bitstream/handle/123456789/2665/tcc%20larissa%20vendrusculo.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Yin, R. K. (2010). *Estudo de caso: Planejamento e métodos*. (D. Grassi, Trad., 4ª ed.). Bookman.