

Sentimentos e percepções maternas diante do diagnóstico de microcefalia

Fellings and perceptions mothers before the microcephaly diagnosis

Sentimientos y percepciones maternas antes del diagnóstico de microcefalia

Thaís Conceição da Silva Marques¹, Claudia Suely Barreto Ferreira², Verônica Mascarenhas Oliveira², Elionara Teixeira Boa Sorte Fernandes³, Gabriela Cardoso Moreira Marques², Ana Cleide Silva Dias⁴

Como citar: Marques TCS, Ferreira CSB, Oliveira VM, Fernandes ETBS, Marques GCM, Dias ACS. Sentimentos e percepções maternas diante do diagnóstico de microcefalia. REVISA. 2020; 9(2): 175-87. Doi: <https://doi.org/10.36239/revisa.v9.n2.p175a187>

REVISA

1. Universidade do Estado da Bahia, Campus VII. Senhor do Bonfim, Bahia, Brasil.

2. Universidade do Estado da Bahia, Campus XII. Guanambi, Bahia, Brasil.

3. Universidade Estadual de Feira de Santana. Feira de Santana, Bahia, Brasil.

4. Universidade Federal do Vale do São Francisco. Petrolina, Pernambuco, Brasil.

Recebido: 20/01/2020

Aprovado: 20/02/2020

RESUMO

Objetivo: Aprender sobre os sentimentos e percepções maternas, dado o diagnóstico de microcefalia. **Método:** Qualitativo e descritivo, realizado com três mulheres do interior da Bahia. Os dados foram coletados a partir de entrevista semiestruturada e analisados mediante análise de conteúdo. A pesquisa obedeceu aos princípios éticos, sendo aprovada por um Comitê de ética em Pesquisa. **Resultados:** Três categorias emergiram a partir da análise dos dados: Idealizações da maternidade: Construção X Desconstrução da maternidade idealizada; O sentir diante do desconhecido e suas descobertas; Sentimento materno frente à patologia e a busca pela aceitação social diante do medo da culpabilização. **Considerações finais:** O impacto pela descoberta da doença transpassa por vários sentimentos majoritariamente negativos, que são intensificados quando há falta de informação e apoio profissional e estão interligados com o modo como essas mães vivenciam a condição de vida dos seus filhos.

Descritores: Microcefalia; Anomalias Congênitas; Aceitação Social.

ABSTRACT

Objective: To learn about maternal feelings and perceptions, given the diagnosis of microcephaly. **Method:** A qualitative and descriptive, carried out with three women from the interior of Bahia. **Results:** From the content analysis, three categories emerged: Idealizations of motherhood: Construction X deconstruction of idealized motherhood; The feeling when faced with the unknown and its discoveries; Maternal feeling about pathology and the search for social acceptance in the face of fear of blame. **Final Considerations:** It has been well-known that the impact of the discovery of the disease is influenced by a number of mostly negative feelings, which are intensified when there is a lack of information and professional support and are also intertwined with how these mothers experience the condition of their children's lives.

Descriptors: Microcephaly; Congenital Abnormalities; Social Desirability

RESUMEN

Objetivo: Aprender sobre los sentimientos y percepciones maternas, dado el diagnóstico de microcefalia. **Método:** Una metodología cualitativa y descriptiva realizado con tres mujeres del interior de Bahía. Los datos se obtuvieron de una entrevista semiestructurada y se analizaron mediante el análisis del contenido de Bardin. La investigación obedeció a los principios éticos, después de haber sido aprobada por un Comité de Ética en Investigación y todos los participantes firmaron el Término del Consentimiento Libre e Informado. **Resultados:** Del análisis de datos surgieron tres categorías: Idealizaciones de materialización: Construcción X Deconstrucción de la maternidad idealizada; El sentimiento ante lo desconocido y sus descubrimientos; Sentimiento maternal sobre la patología y la búsqueda de aceptación social frente al miedo a la culpa. **Consideraciones finales:** El impacto del descubrimiento de la enfermedad está influenciado por una serie de sentimientos, en su mayoría negativos, que se intensifican cuando falta información y apoyo profesional, y se entrelazan con la forma en que estas madres experimentan las condiciones de vida de sus hijos.

Descritores: Microcefalia; Anomalías Congénitas; Deseabilidad Social.

ORIGINAL

Introdução

A microcefalia é uma anomalia em que o Perímetro Cefálico (PC) é menor que dois ou mais desvios-padrão (DP) da referência para o sexo, idade ou tempo de gestação. A mesma pode ser associada a vários fatores, dependendo da sua etiologia que vai desde malformações estruturais do cérebro até causas secundárias diversas.¹

A partir de 2015, os casos de microcefalia passaram a ter mais visibilidade devido a epidemia instalada do Zika vírus, em que identificou-se a relação direta entre os dois surtos epidemiológicos, o que fez os olhares de todos os âmbitos institucionais voltarem-se para esse problema, que logo passou a ser considerado um problema de saúde pública.²

Diante do contexto atual, todos os impactos, questionamentos e acometimentos que a patologia carrega correlacionam-se com o estigma construído socialmente, em que as significações dadas ao diagnóstico pode levar a fragilização do binômio mãe e filho.³ “A maternidade é construída com significados socialmente impostos. As idealizações acerca do bebê saudável, sem nenhuma deficiência, tornam-se projeto de vida de uma ampla maioria das mulheres”⁴

As perspectivas de mães mudam bastante ao receber a notícia de um filho com deficiências, pois há a ruptura na idealização existente. Até que se consolide a aceitação dessa criança, a mãe vivência diversas mudanças que podem estar relacionadas a fatores emocionais e sociais.⁵ Partindo desse pressuposto, pergunta-se: quais as percepções e sentimentos de mães diante do diagnóstico de microcefalia de seus filhos?

Salienta-se que existe uma escassez de estudos voltados à temática, sobretudo àqueles que envolva as subjetividades, sentimentos e anseios maternos relacionados ao diagnóstico. A maioria dos estudos parte das linhas voltadas à medicina hegemônica, abordando causas, sinais e sintomas, onde as crianças afetadas são vistas numericamente a partir do quantitativo de notificações. Diante disso, há um silenciamento no que tange a mãe e todo contexto que ela se insere. Assim, o presente estudo tem como objetivo: Aprender sobre os sentimentos e percepções maternas dadas ao diagnóstico de microcefalia.

Método

Trata-se de um estudo qualitativo e descritivo, cujas participantes foram mães, que têm filhos portadores da microcefalia, residentes em um município do interior da Bahia. Foram excluídas do estudo mães que eram menores de 18 anos.

A coleta aconteceu nas residências das participantes, no período de dezembro de 2017, com horários e dias previamente agendados de acordo com a disponibilidade das mesmas. A coleta foi iniciada após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa CEP da Universidade do Estado da Bahia⁶ em 20 de fevereiro de 2017, Número do Parecer: 1.933.064.

As informações foram coletadas por meio de entrevista semiestruturada. A fim de manter o anonimato das participantes, as mesmas foram identificadas com nomes relacionados às fases da lua, sendo eles: Lua Nova, Lua Minguante

e Lua Cheia. A organização dos dados seguiu o método de análise de conteúdo proposta por Bardin, composto por três fases: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Resultados e discussão

A apresentação dos resultados obtidos inicia-se com uma descrição das participantes por meio de codinomes, seguida das características sociodemográficas e as categorias que emergiram com a análise dos dados.

LUA CHEIA: 21 anos, casada, 2º grau incompleto, parda, do lar, 2 gestações e 1 filho. Fazia o acompanhamento de pré-natal em uma clínica particular e logo após o diagnóstico passou a fazer na ESF de referência do bairro onde reside. Obteve o diagnóstico que o seu bebê era portador de microcefalia com 24 semanas, através da ultrassonografia. Relata ter tido infecção pelo Zika vírus quando estava com 14 semanas de gestação.

LUA NOVA: 26 anos, casada, 1º grau incompleto, negra, do lar, 3 gestações e 3 filhos. Fazia acompanhamento de pré-natal na ESF de referência do bairro onde reside. Obteve o diagnóstico com 37 semanas de gestação, através da ultrassonografia, após um dia da descoberta do diagnóstico, entrou em trabalho de parto prematuro. Relata ter tido infecção pelo Zika vírus quando estava com 23 semanas de gestação.

LUA MINGUANTE: 23 anos, solteira, 1º grau incompleto, parda, do lar, 1 gestação e 1 filha. Fazia o acompanhamento de pré-natal na ESF de referência do bairro onde reside, porém iniciou o pré natal de forma tardia, pois encontrava-se no do segundo trimestre de gestação, quando o iniciou. Só obteve o diagnóstico no momento do nascimento da criança. Relata ter tido infecção pelo Zika vírus, porém não consegue dizer se já estava grávida ou não.

As categorias que emergiram com a análise dos dados são apresentadas a seguir:

Maternidade idealizada: construção x desconstrução

Durante a gestação, as mães começam a fazer planos e imaginar como será a criança. Assim, o projeto de vida do filho é iniciado muito antes do nascimento. Habitualmente, esses planos são formulados e pensados considerando uma criança que possui habilidades psíquicas e físicas consideradas tidas como “normais” e sendo assim, criam suas expectativas a partir da idealização da criança perfeita.⁷

Quando questionadas quais os sentimentos que emergiram no momento da descoberta da gravidez, duas das entrevistadas demonstraram sentimentos de idealizações, ansiedade, ressaltando que desde então já imaginavam como seriam seus respectivos filhos, o que é possível averiguar nas falas descritas:

Já comecei logo imaginar como ele iria nascer, se ia ser menino ou menina, se ia parecer comigo ou com o pai, você fica pensando o tempo todo como é, como vai ser, se vai crescer, correr, brincar [...] Mas no fundo só queria que nascesse vivo e com saúde (LUA CHEIA).

Foi um momento de muita felicidade, descobrir que você tem uma vida para cuidar, emoção definia, queria escolher nome, falava que iria parecer comigo, me imaginei brincando com ele no parque, correndo e pulando (LUA CHEIA).

As falas exprimem a idealização do filho perfeito, exaltando a criança que está por vir como um ser que obrigatoriamente será saudável, que terá crescimento e desenvolvimento de acordo com o que é esperado pela sociedade e que siga os padrões de beleza estipulados pela comunidade a qual os pais estão inseridos. Nenhuma das entrevistadas relata ter pensando na possibilidade da criança apresentar qualquer patologia que os condicionasse a um padrão de vida distinto do idealizado por elas, a partir da construção sócio cultural a que estão submetidas.

“A mulher desde muito cedo é tendenciada a idealizar e exercer a maternidade, seja nas brincadeiras durante a infância, nos discursos e cobranças das pessoas quando chegam à fase adulta e até da própria família”.⁸ O que pode ser comprovado pelo discurso das mulheres participantes desse estudo.

Entretanto, divergindo das outras entrevistadas quando questionadas sobre o sentimento predominante, a entrevistada Lua Minguante demonstrou o não desejo de ser mãe ao descobrir a gravidez. Ao contrário da generalização posta por alguns autores, no que tange aos sentimentos positivos correlacionados à gestação, ressaltamos que as pessoas apresentam sentimentos muito próprios, e as mulheres neste contexto têm sentimentos diferentes, em que nem todas desejam a maternidade, não havendo a idealização dos filhos quando descobrem a gravidez, principalmente quando a gravidez não é desejada, como é possível identificar no trecho da fala destacada:

Não queria engravidar. Por isso não senti nada, só que o meu mundo tinha desmoronado, só chorei e não quis tirar. Não queria ser mãe, não me imaginava sendo mãe, não tenho jeito para isso. É estressante, cansativo, você ter que pensar e fazer as coisas por dois. Antes era só eu, agora eu sou responsável por outro alguém (LUA MINGUANTE).

“A maternidade é enaltecida pela maioria das pessoas, como se fosse algo inerente à mulher, e se há um desvio deste padrão pela mulher, ela é criticada”.⁹ A fala apresentada demonstra que apesar de enfatizar o não desejo pelo engravidar e de demonstrar apatia com a gestação, ela acaba cedendo aos apelos socioculturais, decidindo manter a gestação não desejada. Entretanto, esta mulher passa por um processo de sentir-se obrigada a aceitar a gestação e, conseqüentemente, a maternidade, pois a negação da mesma contraria as normas socialmente impostas e, neste caso, não há interesse em se arcar com o ônus de não seguir os padrões estabelecidos pela sociedade.

Começa então a aceitação da maternidade, mas sem as idealizações perceptíveis nas falas das demais-entrevistadas.

Eu mesma só me senti muito para baixo, não foi uma gravidez que tinha planejado, só que aconteceu e eu não iria tirar. Comecei a acostumar, gostar da minha filha, querer proteger acima de tudo e todos, mas não gostei de tá grávida (LUA MINGUANTE).

Nota-se uma aproximação de sentimentos entre as participantes do estudo quando se descobre que o bebê que elas esperam não será aquele com características aceitas socialmente, pois existe, a partir do diagnóstico de microcefalia, a certeza das diferenças físicas e de desenvolvimento que fogem do padrão esperado para um bebê dito normal.

Neste aspecto, quando questionadas a respeito dos sentimentos após descobrirem o diagnóstico de microcefalia, percebe-se que elas buscam subterfúgios na religião e na esperança do erro do diagnóstico. Entretanto, a idealização do filho vindouro é substituída pela insegurança correlacionada com o futuro da criança, sobretudo o medo de perder o filho precocemente, como consequência da patologia, que até então é pouco conhecida e desconstruindo assim a psicologia da 'maternidade idealizada'.

Estes aspectos podem ser observados no trecho destacado na fala da entrevistada de codinome Lua Cheia:

Quando você descobre que tá grávida começa a imaginar o seu filho, pensar em tudo, desde ele pequeno até grande, seguindo a vida. Quando você descobre uma doença assim você não imagina mais nada, quer apenas que ele nasça vivo. Meu sentimento por ele não mudou, mas pensar no futuro tornou algo difícil, na verdade, só queria meu filho, independente de como fosse, era meu filho.

Há uma instabilidade emocional materna, proporcionada pela incerteza do futuro do filho. Tal situação gera medo, ansiedade e preocupação. "Inicialmente elas vivenciam o luto, não da criança que pode sobreviver, mas da criança imaginada, que 'morreu', antes mesmo de nascer. Em seguida ocorre a aceitação do diagnóstico, porém o medo se transforma na morte do filho vivo".¹⁰

Já com a entrevistada de codinome Lua Nova, percebe-se que esse processo de desconstrução está acontecendo gradualmente, após o nascimento do bebê, a partir da convivência com o mesmo, com a percepção das limitações da criança. Nos momentos que antecederam o parto, incluindo o diagnóstico e posteriormente o parto, a entrevistada faz entender que permanecia incrédula no que tange as limitações que estariam por vir, o que só foi tornando-se mais evidente com o passar do tempo. Ela desconhecia os comprometimentos que a patologia acarretaria ao filho dela:

Demorei de entender o que era a microcefalia. Até quando ele nasceu, eu ainda pensava que ele iria fazer tudo, eu não sabia que ele iria ficar deficiente por ter microcefalia, agora que tô caindo na real (LUA NOVA).

A mãe sempre espera o filho perfeito. Ao receber a notícia de um diagnóstico de má formação congênita há uma desconstrução dessa idealização e assim se inicia a ressignificação desse sonho, passando do filho perfeito ao filho real.⁵

Depois do diagnóstico, a superação do medo da morte precoce, e vivenciar diariamente o que é ser uma mãe de um filho diagnosticado com microcefalia. As entrevistadas conseguem externar todos os sentimentos que estão envolvidos nesse processo, como é possível identificar nas falas destacadas, sobre o que significa a maternidade nestas condições, para as mesmas.

É ser uma mãe mais especial. É saber viver num mundo de coisas que não temos respostas (LUA NOVA).

É ser mãe 24 horas por dia, porque é a maior correria, tem que levar na fisioterapia, pediatria, neurologista, na enfermeira... Você tem que tomar banho de cinco minutos, não comer, não dormir... isso tudo faz parte de ser mãe de uma criança com microcefalia (LUA CHEIA).

É uma missão difícil, praticamente impossível, nem todo mundo aguentaria. É ser uma pessoa cansada o tempo todo, parar a vida por eles, a gente deixa de viver e passa a ser mãe (LUA MINGUANTE).

Com a reconstrução do filho real, com todas as imperfeições, os sentimentos que eram antes de medo e angústia passam a ser superados. É por meio do amor, do cuidado materno e das várias formas de enfrentamento que elas conseguem se sentir mães especiais, aquelas que têm uma missão e precisam cuidar dos seus filhos.¹¹⁻¹²

Evidencia-se por meio dos relatos que há um discurso similar no que tange às atividades correlacionadas ao cuidado com a criança em situação especial. Todas enfatizam o excesso de consultas necessárias para o acompanhamento das crianças diagnosticadas com microcefalia, o que conseqüentemente as leva a uma rotina cansativa, além da necessidade de abdicar da vida social, e por vezes do autocuidado.

Para justificar a abnegação que impõem às suas próprias vidas, algumas das entrevistadas ressaltam que o altruísmo faz delas 'mães especiais'. É o caso de Lua Cheia e Lua Nova, que referem o quão são especiais por estarem cuidando de crianças cuja dependência com a figura materna é integral. Além disso, existe uma exacerbação de sentimentos, o que é perceptível na fala referente à felicidade relativa às novas descobertas e conquistas no que tange ao crescimento e desenvolvimento de seus filhos.

Já a entrevistada Lua Minguante traz um contraponto quando comparada às demais entrevistadas, pois sua fala está sempre pautada no negativismo, enfatizando o cansaço e sensação de perda contínua de oportunidades profissionais, pessoais e de estudo. Ela destaca a abdicar necessária, porém a contra gosto, da sua vida social, em prol da maternidade.

O sentir diante do desconhecido

Com o aumento de casos de microcefalia, principalmente associados ao Zika vírus, muitas mães ficam apreensivas ao receberem a confirmação que seus filhos têm microcefalia e demonstram incertezas em relação aos cuidados a serem tomados, em relação à patologia e o futuro dos seus filhos.¹³

As falas, em sequência, evidenciam essa afirmativa:

Eu nem sabia o que era essa doença, não sabia nada, nem que existia, nunca nem ouvi falar. Como era que eu iria aceitar sem nem conhecer? Depois eu descobri pesquisando na internet e vi que meu filho ia ter o cérebro menor e ia ser especial (LUA CHEIA).

Pensava que era um caso muito gravíssimo, mas agora estou vendo que não é assim, que muitas pessoas pensam porque não sabem o que é, porque não perguntam (LUA NOVA).

A participante Lua Cheia traz em seu discurso a dificuldade de aceitação de uma patologia que até então era completamente desconhecida para ela. Relata ainda que a aceitação do diagnóstico do seu filho iniciou-se concomitantemente ao momento em que ela começou a pesquisar sobre a patologia, conhecendo assim sua etiologia e formas de tratamento. Além disso, buscou relatos de outras mães sobre as significações maternas diante das adversidades e possibilidades de desenvolvimento de crianças com deficiências diversas.

Esse estudo corrobora com o que é posto por Coll C, Marchesi A, Palacios J¹⁴, 'que vê como positivo a busca contínua do conhecimento diante do desconhecido que ao assim permanecer gera incertezas'. Entretanto, enfatiza-se que diante da observação permanente da maternagem e descoberta de novos conhecimentos acerca da patologia existe uma ressignificação das singularidades apresentadas pelos filhos especiais.

A participante Lua Nova em sua fala evidencia que o que a assustava era o medo do desconhecido, a dúvida diante de um filho que apresentaria necessidades que iria aquém do que, até então, ela via como natural. Entretanto, à medida que se familiariza com a patologia, a sua vivência materna ganha novas significações.

O desconhecimento acerca da doença gera o preconceito tanto por parte das mães, como por parte da sociedade e isso faz com que o processo de aceitação seja doloroso, afinal, as mães descobrirão as singularidades ao vivificarem os seus filhos.⁵ De fato, percebe-se esta dificuldade na fala de Lua Minguante:

Fiquei desesperada por que não sabia nada, comecei a pensar coisas feias. Questionando a Deus se era castigo por que não queria ter filho e ai ele mandou com problemas. Queria morrer naquele momento.

Diante do que foi exposto pela participante, entende-se que o momento em que recebe a notícia que a criança possui alguma deficiência pode influenciar diretamente na aceitação do diagnóstico, visto que todas as mães vivenciam o medo do desconhecido, provocando sofrimento, culpa e conflitos.¹²

Todavia, quando os pais já são informados durante o período da gestação da probabilidade de uma anomalia, este impacto ou choque pode ser mais ameno ou nem acontecer no momento do nascimento.¹⁵

As participantes da pesquisa vivenciaram de formas distintas o diagnóstico de seus respectivos filhos, até porque os mesmos foram dados em fases diferentes da gestação/nascimento. Destaca-se na fala de Lua Cheia que ao receber o diagnóstico houve negação e dificuldade de entendimento sobre o que estava acontecendo. Contudo, logo após a busca por informações sobre a patologia, começou a aceitar e se preparar para o nascimento do filho. Como é possível constatar na fala destacada:

Recebi o diagnóstico com 5 meses de gravidez e foi horrível, me desesperei e disse que meu filho não era gente, não era humano, saí de lá desesperada, angustiada, triste... [...] Logo depois que cheguei em casa, respirei e comecei a procurar na internet para saber o que era, comecei a entender, me preparar para receber meu filho, vi que tudo seria diferente e só passava pela minha cabeça que eu queria vencer tudo aquilo (LUA CHEIA).

Receber a notícia antes do nascimento é um fator positivo, pois inicia-se o processo de aceitação da criança, o que possibilita uma melhor adaptação dos pais e familiares, buscando redes de apoio mais precocemente e esclarecendo todas as dúvidas antes de ter o contato com a criança.¹⁶

Para Lua Nova, que também recebeu o diagnóstico na gestação, no 3º trimestre, a aceitação do diagnóstico aconteceu gradualmente, passando pelas etapas de negação e desespero, mas não houve tempo hábil para buscar informações, pois houve uma antecipação fisiológica do parto, logo após a notícia de que o filho teria microcefalia.

O desconhecimento correlacionado à patologia intensificou a fase de negação desta mulher após o parto, diante do recém-nascido, sustentou a crença de que o mesmo não seria microcéfalo, apesar das evidências físicas. Essa aceitação está acontecendo gradualmente, após o nascimento do bebê, por meio das vivências e entaves que a patologia acarreta, nas mudanças de vida a cada dia.

O diagnóstico foi quando já estava com 8 meses, foi a pior sensação da minha vida, fiquei tão nervosa que no outro dia ele nasceu. Aí foi mais susto ainda, mas quando vi meu filho achei ele normal, pensei que o médico estava endoidando, a 'ficha' tá caindo agora (LUA NOVA).

A ansiedade presente no período da gravidez pode se intensificar após o diagnóstico, gerando consequências e prolongando a fase de negação, em que as mães ignoram o problema do seu filho como se este não fosse verídico. Indagam a fidedignidade do diagnóstico ou a competência dos profissionais acreditando que houve um erro.¹⁷

Ao contrário das outras mães, Lua Minguante recebeu o diagnóstico no momento do parto e por este motivo não houve uma preparação psicológica prévia, o que potencializou negativamente o sentimento em relação ao momento do diagnóstico. A aceitação ainda se apresenta em curso.

Eu só descobri quando ela nasceu e vi que ela tinha a feição estranha, comecei a chorar falando que minha filha era doente e que ia morrer, na minha cabeça ali já era a morte, até hoje me sinto angustiada com isso (LUA MINGUANTE).

No nascimento de uma criança com deficiência, há um choque intenso nas mães, o que muitas vezes não é atenuado tão rápido, perpetuando por algum tempo a aceitação e o sentimento de tristeza em relação a patologia e condições de vida.¹⁹ Outro fator que influencia os sentimentos frente à patologia, assim como a aceitação da mesma, é a forma como o diagnóstico é dado pelo profissional de saúde.

Quando um profissional de saúde suspeita ou comprova a existência de deficiência de um bebê é natural sentir dificuldade em comunicar à família, mas essa pode ser atenuada quando o profissional dispõe de conhecimento sobre as síndromes. As reações dos pais e mães no momento do diagnóstico podem ser muito confusas, cheias de dúvidas e de incertezas quanto ao seu futuro e o do filho, tal circunstância pode ser agravada a depender da forma como essa notícia é dada.⁹ O que foi possível identificar na fala de Lua Cheia:

Recebi pelo médico, ele ao invés de me acalmar e me explicar, ele surtou e me surtou, falou: Nunca vi uma coisa dessa aqui na cidade, nunca vi uma coisa dessa na vida, isso não é ser humano. Aí me desesperei. O outro médico foi mais compreensivo, aí me explicou que era normal, que já existiam outros casos e que agora voltou por causa da Zyka, aí ele foi me acalmando e eu fiquei mais tranquila.

A forma como o diagnóstico foi dado à participante supracitada foi um fator que influenciou negativamente no que tange aos sentimentos maternos.

Ao procurar outro profissional de saúde, esta participante relata ter reduzido um pouco sua ansiedade, pois conseguiu ter melhor compreensão frente ao diagnóstico.

Lua Nova teve uma experiência diferente:

O médico chegou e me perguntou se eu conhecia a microcefalia, eu falei que não, aí ele disse que meu bebê tinha... Aí endoidei e ele foi me explicar, mas só falou do tamanho da cabeça, não falou como ele ia ficar, mas ele me acalmou (LUA NOVA).

O que se é dito pelo profissional da saúde no momento do diagnóstico acaba por repercutir na orientação e aceitação das mães. Quanto menos os profissionais responsáveis pelo diagnóstico enfocarem as dificuldades da criança e mais suas potencialidades, melhor será a maneira como esses pais perceberão e aceitarão o novo filho.¹⁸⁻²¹ Para Lua Minguante o momento em que recebeu o diagnóstico trouxe muito desconforto:

O médico falou que ela era estranha, tinha a cabeça menor, aí a enfermeira perguntou se eu já sabia que ela tinha microcefalia e não tinha dito para eles [...]. Já foram fazendo um assombro e eu assustada sem saber do que se tratava (LUA MINGUANTE).

O nascimento de uma criança com deficiência não vem acompanhado por sentimentos de felicidade, pelo contrário, vem seguido por sensações de desconforto por parte da sociedade.¹⁹

Sentimento materno frente à patologia e a busca pela aceitação social diante do medo da culpabilização

É imposto socialmente que a mãe carrega sobre si, exclusivamente, a obrigatoriedade de cuidar do bebê, assim como assumir o compromisso de participar diretamente do desenvolvimento da criança.²⁰ Assim, as mães vivenciam adversidades, enfrentando-as sem apoio, inclusive dos pais, e ao

tentar oportunizar as melhores condições para seus filhos, acabam abdicando de seus anseios pessoais. O que é possível ser identificado na seguinte fala da participante da pesquisa:

Só me resta fazer o possível e o impossível para cuidar dele. Proteger de tudo e de todos (LUA MINGUANTE).

Os relatos sobre as experiências com a condição dos filhos estão fundamentados a partir de noções de “sacrifício”, de “luta”, de “força”, de “benção” em oposição a uma ideia de luto, tristeza ou abatimento⁽²¹⁾. E de fato, foi o que identificamos nos trechos de falas:

É chorar em cada sorriso, conquista, vitória (LUA CHEIA).

Um dia eu oro antes de dormir, no outro eu durmo orando e no outro eu durmo chorando (LUA NOVA).

Eu amo minha filha, mas me sinto cansada para tanta coisa. Preferia não ter tido (LUA MINGUANTE).

Diante das divergências encontradas nas falas das participantes acima, pode-se inferir que cada uma destas mulheres significou a patologia de seus filhos de uma forma. Os sentimentos de tristeza e angústias muitas vezes se fazem presentes e as mães não os expõem, imaginando que a exposição da não aceitação do fato possa ser compreendida com atitudes de uma ‘mãe má’.²¹

As representações sociais e culturais existente em nossa sociedade é um fator limitante para a aceitação de um diagnóstico do filho especial, pois para muitos a deficiência tem um significado estigmatizante, em que a aparência de normalidade ou a invisibilidade do desvio em relação à norma são os principais elementos para a inclusão ou a exclusão social, o que leva à culpabilização das mães de crianças com deficiências.¹⁵ A fala em sequência evidencia essas influências existentes:

Só as outras pessoas que eu falava que meu filho ia ter microcefalia que faziam cara de surpresa, falavam que era pra eu tirar, que isso era feio, que eu era nova e depois ia ter um filho normal, que não era para aceitar um doente, ficavam perguntando o que eu tinha feito pra ser assim (LUA CHEIA).

As mães, por conseguinte, desenvolvem medidas protetoras para resguardar seus filhos, mesmo que estas medidas as imponham uma restrição à vida social e o isolamento dos bebês, para que eles não sejam vistos e arbitrados por outrem.

O fato dele ser diferente e todo mundo querer ver me incomodava. Tinha medo de sair de casa e alguém rir dele (LUA NOVA).

Não falei para ninguém. Achei que o povo ia recriminar, me culpar, falar que não tinha me cuidado. Eu escondi, ‘abafei o caso’. Acho que nunca saí com ela que não seja para médico, não é fácil uma mãe perceber alguém rindo da sua filha (LUA MINGUANTE).

Ao nascerem, os bebês se deparam com um mundo cheio de concepções e se eles tiverem alguma deficiência, junto com suas mães, podem enfrentar preconceitos e situações difíceis em suas relações. Assim, as mães e os familiares como um todo desenvolvem uma preocupação que os afeta de forma intensa após o nascimento.⁹

Outro aspecto, perceptível no estudo, é a necessidade que as mães apresentam em reafirmar para a sociedade que apesar da condição imposta pela patologia, seus filhos terão amplas condições de desenvolvimento, apesar de intimamente as mesmas demonstrarem incertezas correlacionadas a 'normalidade' da vida social dos seus filhos.

Hoje eu já faço questão de conversar com as pessoas sobre isso (LUA NOVA)".

"É ter que falar as pessoas o tempo todo que apesar das dificuldades, limitações e tamanho da cabeça, meu filho é um ser humano e pode ser feliz (LUA CHEIA).

A capacidade das mães para superar uma experiência difícil é um processo que envolve aspectos pessoais, relacionais e sociais e que na criação de novos recursos pessoais e coletivos pode surgir do sofrimento, pois é a mãe que trava contra a indiferença social, uma batalha cujo alvo é o bem-estar do seu filho e sua aceitação diante da sociedade.²³

Percebe-se ainda as renúncias correlacionadas aos papéis sociais das mães: esposa, mulher, profissional, estudante, mãe de outros filhos. Elas passam a dedicar-se exclusivamente aos cuidados com os filhos com microcefalia. Como evidenciado nas falas:

Mudou tudo, hoje tem ele, agora tudo é para ele, eu mesmo já me esqueci de mim mesma (LUA CHEIA).

Eu estudava e parei, não trabalho, não tenho amigos, não tenho família, sempre só eu e ela (LUA MINGUANTE).

O ambiente cultural e a sociedade, por conta das construções sociológicas, cobrarão destas mães comportamentos que julgam adequados frente à maternidade, muitas vezes cobrando que elas abdicuem de tudo para cuidar de seus filhos, caso contrário não serão consideradas e nem se sentem boas mães.²⁰

Considerações finais

A forma como as mães de crianças com microcefalia conseguiram significar seus sentimentos desde o diagnóstico até o momento atual foi moldada de acordo com as suas vivências, somando-se ao tempo de adaptação ao diagnóstico e, sobretudo, a partir dos conhecimentos que adquiriram sobre a patologia, sejam estes adquiridos por meio de pesquisas e/ou contato com profissionais de saúde.

Evidenciou-se que estas mães sentem necessidade de renunciar a aspectos importantes de suas vidas social, profissional e pessoal, passando a dedicarem-

se apenas aos cuidados com o filho com microcefalia. Entretanto, esta abdicação não ocorre sem traumas e/ou sofrimentos e, em algumas situações, foi motivada pelas cobranças sociais e culturais existentes.

Foi notório que o impacto pela descoberta da doença leva a vários sentimentos majoritariamente negativos, que são intensificados quando há falta de informação e apoio profissional, e que estão interligados com o modo como essas mães vivenciam a condição de vida dos seus filhos no momento atual.

Com relação aos profissionais de saúde citados pelas participantes no decorrer da entrevista, diante do que foi posto, percebeu-se que os mesmos necessitam se aproximar das percepções maternas no que concerne à patologia em questão, visto que essa aproximação possibilita o desenvolvimento do sentimento de empatia, sem que isso seja dissociado do conhecimento técnico e capacidade de resolubilidade dos problemas.

Como limitações da pesquisa, pode-se apontar a escassez de estudos voltados ao tema. E os existentes apontavam mais aspectos voltados à patologia ou aos números crescentes de casos de microcefalia no contexto do Zika vírus. Ademais, o número reduzido de participantes pode ter limitado a expressão de outros significados e percepções, contudo, por se tratar de uma condição menos comum, mesmo diante do surto, a amostra mostrou-se satisfatória.

Acredita-se que há uma margem para a continuação de pesquisas sobre a microcefalia, sobretudo no aspecto de significações, sejam estas maternas ou familiares, pois sabe-se que as abordagens holísticas e humanistas são capazes de promover transformações de amplo aspecto na vida das pessoas cuja vivência está associada a patologias crônicas.

Referências

- 1- Brasil. Ministério da Saúde. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia. Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2016. 42p.
- 2- Zorzetto R. Incertezas sobre a microcefalia: Registros atuais e anteriores. Revista de Pesquisa Fapesp [online]. 2016 jun; [citado em 2018]; 11(3):14-21. Disponível em: <http://revistapesquisa.fapesp.br/2016/03/18/incertezas-sobre-a-microcefalia/>
- 3- Santos JHA, Farias AM. Ela vale por cinco crianças: o impacto da microcefalia na maternagem. Anais do Conbracis, Campina Grande 2017. 2(7):1-12.
- 4- Meyer DE. A politização contemporânea da maternidade: Construindo um argumento. Gênero [online]. 2005 set; [citado em 2018]; 6(1):81-104. Disponível em: <http://www.revistagenero.uff.br/index.php/revistagenero/article/view/198>
- 5- Melo DGS, Silva HF, Moura ITT, Barbosa SS. Aceitação paterna diante o diagnóstico de microcefalia. Psicologia.pt. 2017 ago; 1(3):1-14.
- 6- Brasil. Ministério da Saúde. Resolução N° 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. Ministério da Saúde. Brasília (DF), 2012. Disponível em: conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf
- 7- Felix VPSR, Farias AM. Microcefalia: o filho real e as mudanças na dinâmica familiar sob a perspectiva do pai. Anais do Conbracis, Campina Grande. 2012 nov; 1(2):1-12.

- 8- Casellato G. O resgate da empatia: Suporte psicológico ao luto não reconhecido. *Summus*. 2015 nov; 1(3).
- 9- Maldonado MT. *Psicologia da Gravidez – parto e puerpério*. 4^oed. São Paulo: Editora Vozes, 2012.
- 10- Avelino MA. Desenvolvimento cerebral em risco. *Psique* [online]. 2016; [citado em 2018]; 2016. 122(10):1-4. Disponível em: <http://portalcienciaevida.uol.com.br/esps/edicoes/122/artigo370139-1.asp>
- 11- Peñas JJG, Andújar FR. Alteraciones Del Perímetro Craneal: Microcefalia Y Macrocefalia. *Pediatrics Integral*. 2013; 11 (8): 701-16.
- 12- Vendrusculo LEB. A descoberta da deficiência do filho: o luto e a elaboração dos pais. Departamento de Humanidades e Educação. *Anais da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul*; Ijuí, 2014. Disponível em: <http://bibliodigital.unijui.edu.br:8080/xmlui/handle/123456789/2665>
- 13- Diniz Débora. *Zika: do Sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.
- 14- Coll C, Marchesi A, Palacios J. *Desenvolvimento Psicológico e Educação: Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*. 2a ed. Porto Alegre: Artmed, 2012.
- 15- Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2008 dez; 13(2):2065-2073.
- 16- Machado MEC. Casais que recebem um diagnóstico de malformação fetal no pré-natal: uma reflexão sobre a atuação do Psicólogo Hospitalar. *Rev. SBPH* [online]. 2012 dez; [citado em 2018]; 15(2):85-95. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582012000200007&lng=pt&nrm=iso
- 17- Silva CCB, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cad. Ter. Ocup* [online]. 2014; [citado em 2018]; 22(1):15-23. Disponível em: <http://www.cadernosdeto.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/537>
- 18- Bogo ML, Cagnini FZV S, Raduenz M. Momento do Diagnóstico de Deficiência: sentimentos e modificações na vida dos pais. *Psicologado* [online]. 2014; [citado em 2018]. Disponível em: <https://psicologado.com/psicologia-geral/desenvolvimento-humano/momento-do-diagnostico-de-deficiencia-sentimentos-e-modificacoes-na-vida-dos-pais>
- 19- Santos AB. A relação subjetiva de mães de crianças com deficiência. 2016. 17 f. TCC (pós-graduação) - Curso de Enfermagem, Bahiana Escola de Medicina e Saúde Pública, Salvador, 2016.
- 20- Silva EM. Cuidadoras de pessoas com deficiências: uma análise à luz da categoria gênero. *Anais do III Seminário Nacional de Educação, Diversidade Sexual e Direitos Humanos (Anais Eletrônicos)*; Vitória, 2014.
- 21- Bardin L. *Análise de Conteúdo*. 5 ed. Lisboa: Edições 70; 2016.

Autor de Correspondência

Claudia Suely Barreto Ferreira
Rua Mazagão nº 400. Condomínio Residencial
Maria Quitéria. Casa 22.CEP: 44036-690. Bairro
Mangabeira. Feira de Santana, Bahia, Brasil.
claudiasuelyferreira@gmail.com