



CURSO DE PÓS GRADUAÇÃO
ESPECIALIZAÇÃO EM SAÚDE MENTAL E ATENÇÃO BÁSICA

ALYAMARA BATISTA DOS SANTOS

A RELAÇÃO SUBJETIVA DE MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Salvador
2016

A RELAÇÃO SUBJETIVA DE MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: QUESTÕES EM TORNO DA MICROCEFALIA.

Alyamara Batista dos Santos¹
Orientadora: Prof^a Ms. Ludmilla Fonsêca

1 INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança é um acontecimento especial e único para a família que o recebe. Tal evento proporciona significado novo aos seus pais, assim como para toda a família. Os motivos são múltiplos que levam os pais a planejarem ter filhos ou a se organizarem para recebê-los. Ainda que a criança não seja planejada, alguns fatores determinarão o lugar que ela ocupará na família. Buscaglia (1993) descreve o nascimento como um momento de milagre, pois cada pessoa que nasce traz consigo um potencial e possibilidades ilimitados. Para a maior parte da família este é um momento de orgulho, alegria, de reunião de pessoas queridas e a celebração da renovação da vida, no entanto ainda segundo o autor supracitado, para outras famílias o nascimento de uma criança pode não vir a ser um momento de tanta alegria. Ao contrário, pode representar um momento de lágrimas, desespero, confusão e medo. O ambiente familiar pode sofrer uma mudança radical no estilo de vida de todos os envolvidos, cheia de mistérios e problemas especiais.

O ser mulher carrega obrigatoriedade do tornar-se mãe de uma criança dentro de um “padrão” idealizado pela sociedade. A gestação e o nascimento, bem-sucedidos, podem ser considerados uma vitória em que a mulher tem a confirmação de sua potência/competência na tarefa de procriar. No entanto o nascimento de uma criança portadora de deficiência rompe com essa dita potência/competência, pois a mãe terá que se haver com essa experiência inesperada, o que poderá acarretar uma ferida narcísica de difícil recuperação, possibilitando também o surgimento de sentimentos ambíguos frente à criança real.

Seguindo o pensar sobre a chegada de um novo membro a família, as ideias de Ievorlino (2005), referem que ter um filho com deficiência é vivenciar uma mudança de planos e de expectativas dos pais, me atentarei a relação expectativa mãe/filho que é a proposta do trabalho.

Mediante toda esta problemática exposta surgiram algumas inquietações acerca do assunto que pode aqui ser sintetizada através da pergunta: quais os impactos

¹Psicóloga atuante na rede SUS de assistência com atendimento a pessoas deficiência intelectual e suas famílias.

causados na relação mãe/bebê após o diagnóstico de deficiência em especial em crianças, com microcefalia.

Hoje há uma importante discussão referente a uma questão ainda cercada de muitas controvérsias que é a possível relação da infecção pelo vírus Zika vírus e a ocorrência de microcefalia em crianças filhas de mães infectadas. Segundo o Ministério da Saúde, 1.683 casos de microcefalia e outras alterações do sistema nervoso sugestivo de infecção congênita foram confirmados em todo o País. Ainda segundo o Ministério da Saúde, do total de casos confirmados 270 tiveram confirmação por critério laborial específico para o vírus Zika.

Na Bahia foram notificados 1.159 casos de microcefalia e/ou malformações, sugestivo de infecção congênita, 651 casos estão em processo de investigação, 263 casos já foram confirmados e 245 casos foram descartados. Dados obtidos até o dia 25 de junho e divulgado no dia 30 de junho de 2016. O Ministério Saúde considera que houve infecção pelo vírus da Zika na maior parte das mães que tiveram bebê com o diagnóstico de microcefalia.

A partir dos dados divulgados houve uma moção de preocupações que se resultou numa tempestade que vem se desdobrando até o presente momento e a mesma trouxe repercussões que vão muito além da área de saúde pública.

Mediante o surto que se estabeleceu no país, as divulgações midiáticas produzidas, a população passou a acompanhar o desenrolar das controvérsias surgidas, estando longe de se portar como mero espectador passivo do drama surgido. Houve uma busca por informações sobre a microcefalia, os perigos eminentes, ou seja, tal assunto tornou-se presente no cotidiano da população. Compreendendo a relevância do tema julguei necessário falar de forma sucinta sobre a mesma.

A microcefalia é ocasionada por uma insuficiência no desenvolvimento do crânio e do encéfalo, o que dá origem a um crânio de tamanho reduzido e a um cérebro inferior ao normal, podendo ser provocadas por várias situações. Para Mustacchi et al (2000), a microcefalia é a redução do perímetro cefálico, devido as infecções congênitas, doenças genéticas ou cromossômicas. Para Reis (2012) as causas da microcefalia podem ser genética ou através de insultos por infecção, toxicidade, problemas circulatórios, drogas, que ocorrem durante a gestação ou mesmo precocemente na vida pós- natal. Em geral, Reis (2012) afirma que a microcefalia está associada a outras anormalidades cerebrais.

Segundo Reis (2012) a microcefalia é geralmente dividida em dois tipos: a microcefalia primária que é provocada por uma anomalia genética e a microcefalia secundária que pode ser provocada por várias perturbações, podendo por vezes ser originada por um defeito no desenvolvimento embrionário consequente de várias infecções sofridas pela mãe ao longo da gravidez ou por uma exposição a radiações ionizantes durante os primeiros meses de gestação. Segundo o autor supracitado, a microcefalia primária pode provocar hipertonia muscular generalizada, paralisia, crises convulsivas e atraso mental, já as consequências da microcefalia secundária irão depender do tipo da gravidade da malformação.

A escolha desse tema se deu a partir da vivência como psicóloga em uma clínica de atendimento conveniada com o Sistema Único de Saúde com mães de crianças deficientes, dos relatos trazidos nos atendimentos, nos quais elas descreviam sobre a dificuldade de ser mãe de uma criança deficiente, os problemas diários vivenciados, as renúncias feitas, entre tantos outros argumentos ditos. A partir dos atendimentos com essas mães e com o surgimento de uma demanda nova em torno das deficiências, em especial a microcefalia, da qual tem gerado muita angústia por conta da divulgação midiática que se deu acerca do assunto, este estudo busca relatar os impactos causados na relação mãe/bebê após o diagnóstico de microcefalia, assim como conhecer melhor e refletir sobre a forma subjetiva que cada uma vivencia esse processo e de que forma as mesmas lidam como seus sentimentos, incertezas, medos, inseguranças, angústias, preocupações, que surgem a partir do diagnóstico.

Com base nestes pressupostos, este trabalho objetiva auxiliar o pensar sobre os sentimentos surgidos na mãe quando confrontada com o diagnóstico de microcefalia, qual a representação subjetiva da mãe diante da criança real e de que forma se dá o fortalecimento do vínculo ao final formando um plano de atuação para o apoio aos grupos de mães da instituição.

2 MÉTODO

O presente estudo utilizará como metodologia a pesquisa descritiva e exploratória. Segundo Gil (2008), as definições de pesquisa exploratória e pesquisa descritiva ajudam a elucidar o objetivo deste artigo. Ao passo que o tema da relação da maternidade e o nascimento de uma criança com microcefalia ainda é bastante

desconhecido, o presente estudo torna-se exploratório pelo seu viés de ser um assunto novo e pouco explorado. Ainda segundo o autor, no que diz respeito às pesquisas descritivas estas têm como alvo a definição das peculiaridades e de uma população, fenômeno ou experiência. Para Gil (2008) o grande subsídio realizado pela pesquisa descritiva é permitir novas visões acerca de temas que podem já ter sido abordados, mas que necessitam de novos olhares, que no caso do presente estudo perpassa pela relação mãe/bebê, mas sob o prisma da deficiência intelectual.

O escrito tem como fonte principal a pesquisa bibliográfica. Os recursos utilizados serão a partir de livros especializados, material divulgado na internet e, apresenta como embasamento os estudos de: Mannoni (1985), Buscaglia (1993), Iervorlino (2005), Fiamenghi (2007), Figueiredo (2007) e Goes (2004) como fonte de pesquisa para se aprofundar acerca de deficiência de forma geral, investigando sobre a relação subjetiva da maternidade, os impactos causados pelo diagnóstico de deficiência em recém-nascido, além da apreciação dos mesmos sob a ótica da Psicologia e da Psicanálise.

3 FILHO IDEAL X FILHO REAL

As mães idealizam e projetam uma criança em sua mente desde o momento da descoberta da gravidez, fantasiam o sexo, a carreira profissional, desempenho na escola, orientação sexual, entre tantas outras diversas perspectivas. Muitas são as expectativas em torno da criança que irá nascer. A confirmação de uma gestação é correlacionada a uma nova vida, na qual são depositadas expectativas diversas. O nascimento da criança é a solidificação da realização de um desejo. A deficiência segundo Buscaglia (1993) não é uma coisa desejável e não haverá razões para se crer no contrário. A deficiência quase sempre causará desconforto, embaraço, lágrimas, confusão e muito tempo e dinheiro.

O nascimento de um filho com de necessidades especiais pode levar a frustração de muitos desejos, fantasias. Tal situação pode vir a produzir uma dor intolerável, de difícil e lenta recuperação, rompendo por vezes com o equilíbrio homeostático familiar. A deficiência traz consigo relevantes repercussões emocionais, que são agravadas por uma sobreposição de perdas, tais como a perda do filho idealizado, a cobrança familiar e social, etc. Sentimentos de intenso fracasso, de incapacidade e de inferioridade são mobilizados pela impossibilidade de gerar o filho ideal.

Para Mannoni (1985), qualquer que seja a mãe, o nascimento de uma criança nunca corresponde ao que ela espera. Depois da provação da gravidez e do parto a mãe espera vir à compensação que faria ela feliz. Não podemos deixar de lado a relevância em considerar os efeitos surgidos a partir dessa ausência de compensação, pois tais efeitos podem desenvolver questões que venham interferir no desenvolvimento do bebê, assim como na relação mãe/bebê.

Tal autora apresenta ainda como questionamento: o que seria para uma mãe o nascimento de um filho? Para a autora os desejos surgidos no decurso da gravidez estão relacionados à recompensa ou a repetição de sua própria infância, pois o nascimento do filho viria ocupar um lugar em meio aos seus sonhos perdidos, um sonho que ficaria encarregado de preencher um vazio no seu próprio passado, uma imagem fantasmática que se sobrepõe a pessoa “real do filho”. Esse filho de sonho, ainda segundo a autora, tem por missão restabelecer, reparar o que na história da mãe foi julgado deficiente, sentido como falta, ou de prolongar aquilo a que ela teve de renunciar.

A irrupção na realidade de uma imagem de corpo enfermo produz um choque na mãe: no momento em que, no plano fantasmático, o vazio era preenchido por um filho imaginário, eis que aparece o ser real que, pela sua enfermidade, vai não só renovar os traumatismos e as insatisfações anteriores, como também impedir posteriormente, no plano simbólico, a resolução para a mãe do seu próprio problema de castração. (MANNONI, 1985, p. 4)

Em meio às várias dificuldades que os pais vivenciam após receberem o diagnóstico de deficiência do seu filho, vale destacar suas frequentes e habituais idas aos consultórios médicos. Após o choque da notícia os pais são encaminhados para dar início ao tratamento e este pode ser um momento bastante difícil, pois os mesmos passarão a conhecer a problemática vivenciada e descobrirão condutas ideais que terão como objetivo melhorar a condição do seu filho.

A partir da confirmação que seu filho apresenta uma deficiência mental, os pais partem em busca de informações sobre a deficiência do mesmo, a fim de poder conhecer e se inteirar mais sobre a patologia. Muitas vezes os profissionais de saúde se tornam a única fonte de informação para os familiares. Buscaglia (1993) relata sobre a limitação de informações após a alta médica. Segundo o mesmo, após a alta hospitalar, quando os pais solicitam “ajuda” aos profissionais, eles se mostram desajeitados, mal

preparados para lidar com tal “infortúnios”, inicia-se então anos de confusão, medo, culpa, auto piedade, desprezo por si mesmo.

O apoio profissional deve vir na forma de uma tentativa de fazer com que os pais substituam o sentimento de incapacidade do filho pelo sentimento de esperança e buscas de estratégias para melhor lidar com a situação. Os profissionais deverão informar aos pais, a importância destes, não colocarem a deficiência como o centro da relação deixando o bebê de lado, pois tal comportamento poderá influenciar negativamente no desenvolvimento da criança, criando assim um vínculo com a doença e não como o bebê.

Apesar da presença do pai nas consultas, são as mães que se mostram mais presentes, interessadas em buscar informações:

É a mãe que vai travar, contra a inércia ou a indiferença social, uma batalha longa cujo alvo é a saúde do seu filho deficiente, saúde que ela reivindica mantendo uma moral de ferro em meio a hostilidade e ao desencorajamento [...] se o pai está abatido, resignado, cego ou inconsciente do verdadeiro drama que se desenrola, a mãe está a maior parte das vezes terrivelmente lúcida. Feita para dar a vida, ela é de tal modo sensível a qualquer atentado que saiu dela(...). (MANNONI, 1985, pag. 1,2)

Para Badinter (1985) a figura materna² é apontada como a única que apresenta condições ideais para atender a necessidade do seu filho. O filho com isso gera peso ou sobrecarga de trabalho para a mãe, uma vez que todos os seus cuidados recaem sobre ela e a mesma não medirá esforços para obter a sua satisfação mediante a estes cuidados.

Tal autor afirma ainda, que a sociedade moderna ocidental atribuiu à mulher a principal responsabilidade pelo cuidado do filho, sendo ela dotada de condições ideais para tal função. Mediante a esse contexto, as mulheres passaram a se sentir impelidas a exercerem o papel de mãe que lhe foi designado e compartilham da ideia que não podem fugir dessa função, independente das suas condições e das condições do seu filho.

A mãe carrega sobre si a obrigatoriedade de cuidar do bebê, assim como assume o compromisso de participar diretamente do desenvolvimento e do futuro da criança. Sentimentos de tristeza e angústias muitas vezes se fazem presentes e as mesmas não se

²O presente escrito não tem intenção em adentrar as discussões de gênero de maneira ampliada, a questão da mulher/mãe aqui é exposta como mote ao fenômeno apresentado.

expõem imaginando que a exposição da não aceitação do fato possa ser compreendida com atitudes de uma “mãe má”.

Ao se confrontar com a deficiência a mãe se mostrará como a mais atingida pelo fato ocorrido, podendo por vezes achar que o problema está nela, já que ela foi a geradora do bebê deficiente. É a mãe em especial que constrói sonhos, fantasias e desejos para o bebê que ela carrega no ventre, fazendo planos e emitindo suas projeções para o filho idealizado.

Para Mannoni (1985), se o pai aceita com serenidade a doença do filho, é quase sempre ao preço de uma culpabilidade enorme como homem, como pai, é sempre de alguma maneira demissionário. Não me estenderei na questão da adesão do pai no tratamento do filho deficiente por este não ser o objetivo deste trabalho.

A maneira como a família se porta diante a chegada do filho com necessidades especiais irá influenciar diretamente em seu desenvolvimento. Buscaglia (1993) descreve como uma atitude errada dos pais a tentativa de disfarçar a deficiência do filho para a família e parentes no intuito de amenizar o choque, pois tal ato seria uma forma de esquivar-se de uma responsabilidade desagradável. Este autor afirma ainda que somente quando os fatos são disfarçados e as emoções negadas que os medos, a confusão e a impotência tomam o lugar de ação legítima, ainda refere que algumas pesquisas clínicas apontaram para a grande influência que a mãe tem sobre os outros membros da família, segundo o autor, se a postura da mãe for de aceitação frente ao filho real, seu comportamento irá influenciar os demais, caso aja com rejeição, a família tende a se portar da mesma forma, ou seja, se a mãe for capaz de aceitar e lidar de forma ajustada a criança e a sua deficiência, a família será capaz de fazer o mesmo.

Para Góes (2004) a mãe durante a gravidez atribui ao filho “um corpo imaginado”, que seria diferente da realidade do feto e que este corpo imaginado torna-se objeto de investimentos afetivos e após o nascimento os pais (salvo algumas exceções) buscam estabelecer com o filho um vínculo libidinal que seriam constituídos por contatos físicos, palavras, olhares, gestos carinhosos, enfim, os pais criariam uma ligação, um projeto com e pelo filho, ao qual a perfeição é atribuída de forma supervalorizada.

O lugar de um filho é constituído inconscientemente para os pais como uma forma de transmissão narcísica dos seus ideais, pois os mesmos projetam na criança um ideal deles mesmos, e a partir do momento que a criança não corresponde o lugar que o

represente, acontece uma problematização em relação à identificação com o próprio filho.

No texto “Introdução ao Narcisismo” (1914), Freud considera que o amor dos pais pelo filho nada mais é que o “(re)nascimento” do próprio narcisismo destes, demonstrando assim que a concepção de narcisismo primário pode ser apreendida através do prolongamento do narcisismo dos pais projetados no filho.

O investimento libidinal dos pais no bebê ocorre não só por uma revivescência do próprio narcisismo deles, que foi perdido na infância (narcisismo primário), quando então segundo Freud (1914) a criança era ela mesmo seu próprio ideal, como também, os pais, em função de seus desejos e de suas próprias histórias, destinavam para o filho um lugar ideal a ser ocupado, sendo este lugar configurado pelo ideal parental. Ele descreve ainda sobre a mulher narcísica e a via que a conduz ao amor pleno objetal, descreve também que a mulher narcísica irá gerar crianças que irão se apresentar diante delas como parte do seu próprio corpo, na forma do outro objeto e assim partindo do seu próprio narcisismo ela poderá investir todo seu amor objetal.

Para Freud (1914) o narcisismo primário que já havia sido abandonado pelos pais, é revivido e reproduzido em amor ao seu filho. A criança constitui como um objeto para o qual os pais projetam, inconscientemente, o bebê que eles foram, quando então vivenciam cada um deles uma plenitude imaginária vivida anteriormente nas suas relações arcaicas com seus próprios pais. Os pais depositam na criança todas suas fantasias de onipotência, seus sonhos de realizações e perfeição.

Ao repararmos na atitude de pais afetuosos para com seus filhos, seremos forçados a reconhecer que se trata de uma revivescência e de uma reprodução do seu próprio narcisismo, há muito abandonado. A supervalorização, que já havíamos apontados como um indício seguro de que estamos em presença de um estigma narcísico na escolha objetal, também domina, como se sabe, essa relação afetiva entre pais e filhos. Assim eles se vêem compelidos a atribuir à criança todas as perfeições e tendem a encobrir e esquecer todos os defeitos dela. Também se inclinam a reivindicar para a criança o direito a privilégios aos quais eles, os pais, há muito tiveram que renunciar. A criança deve ter melhor sorte que seus pais, não deve ser submetida aos mesmos imperativos que eles tiveram que acatar ao longo da vida. (...) A criança deve satisfazer os sonhos e desejos nunca realizados dos pais, tornar-se um grande homem e herói no lugar do pai, ou desposar um príncipe, a título de indenização tardia da mãe. O ponto mais vulnerável do sistema narcísico, a imortalidade do EU, tão duramente encurralada pela realidade, ganha, assim, um refúgio seguro abrigando-se na criança. (FREUD, 1914, pag. 110).

Marson (2008) relata que a atitude emocional dos pais será dominada pela supervalorização, o que revela o caráter narcísico deste, sendo ao filho atribuído todas as perfeições e as suas deficiências. A criança terá como responsabilidade concretizar os sonhos que os pais não conseguiram realizar e terá os privilégios que eles não tiveram.

É notório que os pais sustentam duas representações distintas em relação ao próprio filho, ou seja, a representação psíquico idealizado filho que foi idealizado e a representação do filho com deficiência. O desejo de re-inscrição do narcisismo de cada um dos pais, que não pode ser efetivado no filho real, permanece sendo demandado, como também e ao mesmo tempo, ocorre à denegação (de forma inconsciente) do filho constituído com falhas.

4 A RELAÇÃO SUBJETIVA MATERNA E A (RE)SIGNIFICAÇÃO DO FILHO REAL

O processo subjetivo se dá a partir da forma que o sujeito percebe o mundo, aprendendo os sistemas de valores e de submissão que irão moldar os seus comportamentos, a sua percepção, sua memória, sua sensibilidade, assim como a forma de se relacionar com o outro.

Para Figueiredo (2007) podemos tomar a subjetividade como objeto de estudo, partindo dos aspectos psicológicos, íntimos e individuais para, só depois chegar no social, num movimento de dentro para fora, ou poderia partir da construção sócio histórica, para dela se chegar aos aspectos afetivos/emocionais e às construções mentais do indivíduo, em um movimento do externo ao interno. Ambas as dimensões são indivisíveis e estariam atreladas à experiência humana. Ainda segundo a autora, o conceito de subjetividade amplia a compreensão da vida humana enquanto totalidade. O indivíduo torna-se matéria de estudo num todo, abarcando as várias dimensões humanas, como o corpo, a emoção e o afeto, o pensamento, a operacionalidade, numa dinâmica que envolve fatores genéticos, biológicos, afetivos, sociais, históricos, culturais e religiosos.

Se a subjetividade for avaliada a partir do seu conceito histórico e observada nas experiências de realidade incluirá a complexidade que abarca o ser na sua totalidade tanto no aspecto individual quanto em sua dimensão sócio histórico. A construção da subjetividade terá influência das percepções, idéias, valores e desejos que brotam de

diferentes formas ao passo que o indivíduo se expõe a realidade externa, constituindo em núcleos subjetivos que vão se internalizando, ampliando e reconstruindo, dando assim origem a novas idéias e simbolizações que atuam dinamicamente no comportamento humano. Compreende-se então, que os fenômenos psicológicos ocorrem em momentos transitórios, mas que se estabelecem e perpetuam por representações cheias de significações inconscientes e estas significações criadas serão medidas pelas relações sociais, embora não seja produto dela.

É possível compreender a partir desta fundamentação que a subjetividade feminina se reveste de características específicas e que a maternidade tenha grande peso na sua construção de sentidos para a sua existência.

Para Badinter (1985) a história da maternagem foi modificada ao longo do desenvolvimento social. Para o autor, o amor materno é apenas um sentimento humano, e como todo sentimento é incerto, frágil e imperfeito. Contrariamente aos preconceitos, ele talvez não esteja profundamente inscrito na natureza feminina. Observando a evolução das atitudes materna constata-se que o interesse e a dedicação a criança se manifestam ou não se manifestam. A ternura existe ou não existe. As diferentes maneiras de expressar o amor materno vão do mais ao menos, passando pelo nada, ou quase nada. Convictos que a boa mãe é uma realidade partimos a procura das diferentes faces da maternidade, mesmo as que hoje são rejeitadas porque nos amedrontam.

Mediante esse contexto, é possível compreender que a relação subjetiva constituída após a maternagem sofreu fortes influências do contexto histórico produzido com a evolução social, pois como já é sabido a construção da subjetividade humana ocorrerá a partir das vivências culturais experimentadas, conseqüentemente as mães irão sofrer de forma diferenciada a influência do ambiente cultural e a sociedade por conta de tais construções sociológicas cobrarão destas mães comportamentos que julguem adequados frente a maternidade.

A mãe em função das suas próprias experiências de vida soma crença, conceitos e valores, na maioria das vezes de conotação negativa a respeito da deficiência mental, as quais compõem representações sociais que circulam no seu ambiente cultural. Tais representações culturais são constituídas de referências iniciais que possibilita a construção de representações psíquicas ligada ao filho que nasceu com falhas.

É notório que o nascimento de um filho sempre será carregado de expectativas e medos. Independente de a criança ser bela ou feia, saudável ou doente ou se apresentar dentro dos padrões ditos como “normal” ou “anormal” a criança provocará um marco na

vida dos pais. No entanto segundo literaturas já citadas, o nascimento de uma criança deficiente afetará ainda mais a dinâmica familiar. O desequilíbrio emocional não é regra frente aos pais de uma criança deficiente, alguns serão muito afetados pela notícia e poderá se desequilibrar por completo e haverá aqueles que em meio ao desafio tentará buscar um ponto de equilíbrio.

Após o nascimento de um filho a família de forma geral nunca mais será a mesma e os seus caminhos se tornarão mais ou menos difíceis a depender da capacidade de aceitação e de superação frente à criança real.

Para elaborar toda situação surgida a partir da perda do filho real é necessário desconstruir tudo que foi idealizado, (re)construir um lugar de desejo para essa criança. Sentimentos de afetos ambivalentes se fazem presentes nessa relação, assim como comportamentos inconscientes e complexos, no entanto espera-se que novas representações psíquicas sejam construídas e que estas possibilitem a contemplação de um encontro verdadeiro, assim como uma nova realidade na relação da mãe com o seu filho. Para que isso seja possível, é demandada a mãe a elaboração e superação do estado que lhe é estranho causado pela limitação deste ser diferente do idealizado, aquele que lhe ofereceria o reparo narcísico

Novas idealizações devem ser construídas baseadas no filho real, na realidade estabelecida. Os pais terão que reconstruir ou re-significar todo o seu projeto anterior e assim, conseqüentemente ofertar novos significantes ao filho que nasceu e que trouxe consigo falhas, podendo então continuar proporcionando-lhe e dirigindo-lhe investimentos libidinais, bem como ofertá-lo novos investimentos importante para sua constituição.

Góes (2004) afirma que em meio à complexa relação de comportamentos conscientes/inconscientes e afetos ambivalentes, a aceitação desse filho “diferente” será possibilitada a partir da construção de novas representações psíquicas que contemplam a nova realidade, podendo então proporcionar um “novo nascer”, um verdadeiro encontro entre pais e filhos.

Na grande maioria das vezes o tratamento é focado unicamente a doença da criança, fazendo com que este seja o único problema percebido e tudo decorre em torno disso. O lado emocional da família é deixado de lado, em especial o da mãe, está passa a ter apenas a função de cuidadora e responsável pela execução das ordens profissionais.

É sabido que em virtude dos cuidados maternos que uma criança com deficiência necessita a mãe por muitas vezes é levada a abandonar o emprego, a anular sua vida

social, direcionando todos os seus esforços para atender as necessidades do seu filho. É a mãe em sua grande maioria que exerce a função de cuidadora do filho doente, a mãe tende a modificar seu papel de esposa e mulher centralizando sua vida nas demandas surgidas a partir do diagnóstico. Mediante a esta realidade a probabilidade de esgotamento e de problema emocionais é maior, podendo gerar isolamento social, revolta, conflitos conjugais, sobrecarga emocional e física, assim como problemas financeiros, bem como perturbações psíquicas que poderá ter como consequência um elevado desequilíbrio em nível da saúde mental e do bem estar psicológico.

Ao vivenciar o processo de luto do filho que foi imaginado está mãe necessita de um ambiente onde ela possa ser acolhida de modo que a verbalização dos seus sentimentos seja autorizada pelos profissionais que irá recebê-la, pois estes profissionais deverão ter como objetivo a atenuação do trauma vivenciado pela mãe, assim como deverão promover a interação precoce com o bebê, pois tal contato contribuirá com o fortalecimento do vínculo, sendo este de grande importância no desenvolvimento da criança.

O papel dos profissionais envolvidos com as mães de criança com deficiência é essencial. O profissional Psicólogo ao prestar seus serviços a estas mães deverá atuar como mediador no processo de enfrentamento da doença, promovendo um espaço de escuta a fim de amenizar os desgastes emocionais resultantes da situação vivida. Neste espaço poderá haver troca de experiências, sentimentos e conhecimentos, assim como o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento que permita conduzi-las ao melhor manejo das suas emoções e dos seus comportamentos, objetivando a preservação da sua saúde mental. O Psicólogo deverá do mesmo modo possibilitar que a mãe reconheça a deficiência do seu filho, assim como fortalecê-la para que a mesma consiga separar-se como sujeito do diagnóstico da criança e em consequência consiga acreditar nas suas potencialidades, nos seus desejos e condições.

A qualidade do vínculo que se estabelece tem um papel extremamente importante na realização do atendimento clínico. Quanto mais precoce for o início do atendimento as mães de bebês com deficiência, para que as mesmas possam trabalhar os sentimentos que foram gerados a partir do nascimento destes, mais chance o bebê terá de trilhar um caminho que o levará ao seu desenvolvimento físico, psíquico, único e individual, que é pertencente a todo e qualquer ser humano.

Para Figueiredo (2007) a mãe que tem seu mundo cingido pela deficiência, só conseguirá evoluir quando voltar um olhar crítico sobre seu próprio interior. A partir do

momento que a mãe permite provocar uma autoavaliação e em conseqüência possibilita a reconstrução das suas experiências pessoais, ela buscará novos caminhos, e através de novos valores construídos estará apta para enfrentar os impactos sofridos e então, com as suas concepções renovadas, partirá em defesa do filho. A partir desse processo autoavaliativo, ela terá competência para se conhecer e se apropriar dos seus afetos e emoções em profundidade, permitindo assim a aceitação da sua condição frustradora, compartilhando e superando a sua dor, tais atitudes poderão proporcionar ao seu filho um ambiente mais acolhedor.

5 CONCLUSÃO

A problemática sobre crianças com necessidades especiais vem ganhando espaço e atenção, tornando um assunto de grande relevância para as áreas de saúde. A microcefalia tema em destaque na atualidade devido aos surtos surgidos e a sua correlação com o Zika vírus tem ganhado espaço na mídia e em consequência passou a gerar grandes discussões em todos os âmbitos sociais.

A partir das minhas vivências com mães de crianças com deficiência, julguei viável aprofundar os estudos para investigar a conexão do Zika vírus com o nascimento de crianças com microcefalia, e quais os impactos frente à contaminação e ao nascimento do bebê deficiente.

Esta revisão de literatura será a base para a organização dos atendimentos a mães de bebês com microcefalia que acontecerão em grupos operativos que irei desenvolver no meu espaço de trabalho. É sabido que os estudos sobre esse tema ainda é limitado, por conta disso fica claro a necessidade de abertura para novas pesquisas que possam trabalhar sobre os sentimentos e os impactos ocasionados na vida das mães destas crianças.

REFERÊNCIAS

- BARBOSA, M; CHAUD, M; GOMES, M. **Vivências de mães com filho deficiente: Um estudo fenomenológico.** Campo Grande: Acta Paul Enferm 2008; 21 (1):46-52. http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/pt_06.pdf. Acessado em 17 de junho de 2016.
- BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- BRASIL. Portal da Saúde – **Ministério da Saúde** – www.saude.gov.br. <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/svs/noticias-svs/24357-microcefalia-1-638-casos-confirmados-pelo-ministerio-da-saude>. Acessado em 05 de julho de 2016.
- BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento.** 5º ed. Rio de Janeiro: Record, 2002.
- FALKENBACH, A. ; DREXSLER, G.; WERLE, V. **A Relação Mãe / Criança com Deficiência: Sentimentos e Experiências.** Ciênc. Saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 13, supl. 2, p. 2065-2073, dezembro de 2008. Disponível a partir <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 15 de março de 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000900011>.
- FERRARI, A.; PICININI, C.; LOPES, R. **O narcisismo no contexto da maternidade: algumas evidências empíricas.** Psico v. 37, n. 3, pp. 271-278, set/dez. 2006. Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- FIAMENGHI, G.; MESSA, A. **Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares.** Psicologia Ciência e Profissão. São Paulo, v. 27, p. 236-245, 2007.
- FIGUEIREDO, A. **A subjetividade de mães de crianças especiais: um caminhar de expectativas e descobertas.** 2007. Tese (Doutorado)- Universidade Estadual de Campinas
- FREUD, S., 1856- 1939. **Escritos sobre a psicologia do inconsciente/** coordenação geral da tradução Luiz Alberto Hanns. Rio de Janeiro: Imago Ed., 2004
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 5. ed. São Paulo: Atlas, 2008.
- GOES, F. **Os pais e seu filho portador de necessidade especiais/deficiência mental: um encontro inesperado.** 2004. Tese (Mestrado)- Universidade Católica de Pernambuco. Recife.
- IERVOLINO, S. **Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da síndrome de down da cidade de Sobral- Ceará.** 2005. Tese (Doutorado)- Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.
- MANNONI M. **A criança retardada e a mãe.** São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MILBRATH, V. et al. **Ser mulher Mãe de Uma Criança portadora de Paralisia Cerebral**. Acta paul. enferm. , São Paulo, v. 21, n. 3, p. 427-431, 2008. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002008000300007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 12 de março de 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000300007>.

MUSTACCHI, Z; PERES, S. **Genética baseada em evidências: síndromes e heranças**. São Paulo: CID Editora, 2000.

REIS, I. **Era uma vez... na era da inclusão. Superando lacunas inerentes a um diagnóstico de microcefalia no 3º ciclo do ensino básico**. 2012. Tese (Mestrado)- Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologia. Lisboa.