

## **ACEITAÇÃO DAS MÃES DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM MICROCEFALIA: IMPACTOS NO VÍNCULO PARENTAL**

Suelly Ribeiro Gomes<sup>1</sup>

Aline AndradeRabelo<sup>2</sup>

**RESUMO:** O índice de crianças nascidas com a microcefalia aumentou consideravelmente, chegando a 1.749 casos confirmados no último ano segundo o Ministério da Saúde (M.S), colocando o Brasil em alerta, diante desta epidemia, surge à questão de que maneira a literatura trata a questão da relação entre mãe e crianças com diagnóstico de microcefalia, já que esta criança apresenta diversos graus de comprometimentos biopsicossociais. A microcefalia é caracterizada por uma deficiência no desenvolvimento do Sistema Nervoso Central (SNC), o qual a criança apresenta um atraso neuropsicomotor, que faz com que ela exponha um quadro com várias limitações. Para a mãe a gravidez é um período de grandes expectativas, e ao receber o diagnóstico de microcefalia, ela tende a apresentar diversos sentimentos contraditórios em relação a seu filho, como negação, raiva, rejeição, o que sucinta grande angústia sobre seu desenvolvimento, gerando dúvidas e sofrimento. Esses sentimentos geram disfunções emocionais como estresse, ansiedade, depressão, o que implica diretamente na aceitação do seu filho e no estabelecimento de um vínculo saudável.

**Palavras Chave:** Microcefalia; aceitação; relação parental

## **ACCEPTANCE OF MOTORS OF CHILDREN DIAGNOSED WITH MICROCEFALIA: IMPACTS IN PARENTAL BOND**

**ABSTRACT:** The number of children born with microcephaly has increased considerably, reaching 1,749 cases confirmed in the last year according to the Ministry of Health (MS), placing Brazil on the alert in the face of this epidemic, the question arises how literature deals with the issue of Relationship between mother and children with a diagnosis of microcephaly, since this child presents different degrees of biopsychosocial impairment. Microcephaly is characterized by a deficiency in the development of the Central Nervous System (CNS), which presents a neuropsychomotor retardation, which causes it to present a picture with several limitations. For the mother, pregnancy is a period of great expectations, and upon receiving the

---

<sup>1</sup> Graduanda em Psicologia da faculdade Pio Décimo. [Sueribeiro07@hotmail.com](mailto:Sueribeiro07@hotmail.com)

<sup>2</sup> Professora do Curso de Psicologia Faculdade Pio Décimo. [Aliandrabelo@gmail.com](mailto:Aliandrabelo@gmail.com)

diagnosis of microcephaly, she tends to present several contradictory feelings towards her child, such as denial, anger, rejection, which succinctly distress her development, generating Doubts and suffering. These feelings generate emotional dysfunctions like stress, anxiety, depression, which directly implies acceptance of your child and establishing a healthy bond.

**Keywords:** Microcephaly; Acceptance; Parental Relationship

## **Introdução**

O índice de crianças nascidas com microcefalia aumentou consideravelmente nos últimos meses, chegando a 1.749 casos confirmados desde outubro de 2015 a julho de 2016 segundo o Ministério da Saúde (MS), esta epidemia vem sendo relacionada ao Zika vírus, por este vírus apresentar uma preferência pelas células nervosas. A microcefalia é uma síndrome de má formação congênita neurológica que se caracteriza por uma deficiência no crescimento do crânio, apresentando um atraso neuropsicomotor, o que faz com que a criança apresente um quadro com várias limitações, como: déficit cognitivo, auditivo, visual, motor, dificuldades de linguagem, aprendizagem, relacionamento social, entre outros.

Perante o diagnóstico de microcefalia as mães se veem despreparadas, confusas, angustiadas, com sofrimentos, e sentimentos negativos em relação à criança como: negação, revolta, medo, ansiedade, estresse, preocupação, etc. Diante da complexidade ao abordar esse fenômeno, faz-se necessário uma compreensão do que é experienciado por essas mães, e de que maneira a literatura trata a questão da relação entre mãe e crianças com diagnóstico de microcefalia.

Esses sentimentos vivenciados pelas mães podem gerar impactos no desenvolvimento da criança, tanto pelo seu despreparo, por não saber como agir com a sua deficiência, como pelos sentimentos que já podem ser percebidos por ela desde a primeira infância. De acordo com Rego (2010), para a sobrevivência do bebê humano, o apego mãe-filho é essencial. Sendo assim é necessária intervenção não só na criança, mas também e imprescindivelmente na família e diretamente com pais, e essencialmente nas mães, tendo em vista que vários levantamentos de dados relatam que esta é a chave do sucesso para o tratamento junto à criança, pois a relação que é estabelecida entre mãe e filho será determinante no desenvolvimento da criança.

O vínculo é tão importante para o filho quanto para a mãe, o primeiro por poder usufruir da melhor relação para seu desenvolvimento, e a segunda por estabelecer um vínculo com o filho real, de forma a aceitá-lo e amá-lo.

Este artigo teve por objetivo geral investigar como se estabelece a relação entre mãe e crianças com diagnóstico de microcefalia, para isso fora preciso estudar sobre o vínculo

parental materno entre crianças com microcefalia, compreender o impacto do diagnóstico nas mães e entender quais fatores influenciam na aceitação das mães ao seu filho. A pesquisa bibliográfica foi feita em bases de pesquisas como Scielo (Scientific Electronic Library Online), Google Acadêmico, PePSIC (Periódicos Eletrônicos em Psicologia), LILACS (Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da saúde), além de livros, e dissertações.

### **Metodologia**

Trata-se de um artigo de revisão de literatura ou narrativa, a qual é desenvolvida com base em material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos (Gil, 2008). Esse tipo de revisão fora utilizada para abordar a temática discutida neste artigo por poder abordar a complexidade vincular dos diversos conhecimentos sobre a microcefalia, e a relação parental materna.

A pesquisa bibliográfica realizada, em relação a seu objetivo se trata de uma pesquisa exploratória, pois proporciona maior familiaridade com o problema, através de estratégias como levantamento bibliográfico, entrevistas com pessoas experientes no problema pesquisado. (Gil, 2008).

Para realização da pesquisa foram procuradas e coletadas obras entre os anos 2006 e 2016 na lingua portuguesa a fim de compreender como se estabelece a relação entre mãe e crianças com diagnóstico de microcefalia. Fora realizada uma pesquisa bibliográfica em bases de pesquisas como Scielo (Scientific Electronic Library Online), Google Acadêmico, PePSIC (Periódicos Eletrônicos em Psicologia), LILACS (Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da saúde) com busca por palavras chaves como microcefalia, aceitação, deficiência e vínculo parental , além de livros, e dissertações.

### **Microcefalia: Uma Revisão**

A microcefalia ou nanocefalia é resultado da má formação do Sistema Nervoso Central – SNC , o qual este não conseguiu se expandir e se desenvolver normalmente, por desnutrição do tecido cerebral ou por calcificações precoces dos ossos do crânio.

Microcefalia não é uma doença em si, mas um sinal de destruição ou déficit do crescimento cerebral (Eickmann SH *et al.*, 2016). Caracterizada normalmente por um perímetro cefálico de três desvios padrões abaixo do esperado para a idade e sexo do bebê. Por não se desenvolver corretamente, o SNC do indivíduo que possui microcefalia apresenta déficits em várias funções. O indivíduo com microcefalia apresenta anormalidades como hipertonia global,

hiperreflexia, irritabilidade, choro excessivo, distúrbio de deglutição, respostas auditivas e visuais comprometidas, convulsões, epilepsia, entre outros (Eickmann Sh *et al.*,2016).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) tem microcefalia crianças nascidas, não prematuras, ou seja, mais de 37 semanas de gestação com a medida da circunferência do crânio  $\leq 31,5$  centímetros para sexo feminino e para o sexo masculino  $\leq 31,9$  centímetros. O diagnóstico de microcefalia é realizado através da medição perímetro cefálico, quando este se encontra igual ou menor do que dois desvios- padrão abaixo da média ( $\leq -2$  DP-desvio padrão) para idade e sexo. Quando abaixo do 3DP é por vezes referida como microcefalia grave (Avelino, 2016).

Indivíduos com microcefalia leve, ou seja, com até 3DP e sem alterações ao exame neurológico podem apresentar inteligência normal, mas a probabilidade e a gravidade dos sintomas neurológicos são proporcionais ao grau de microcefalia (Sugimoto *et al.*, 1993; Woods; Parker (2013, citado em Franco e Rodrigues, 2016. p.9).

De acordo com Von der Hagen *et al.*( 2014), para o exames físico da microcefalia, é necessário a medição do perímetro cefálico da criança e familiares, pesquisa de sinais dismórficos, palpação das fontanelas, exame oftalmológico, de orofaringe, dermatológico, de palpação abdominal, neurológico completo, e ainda história pré-natal, perinatal, peso, comprimento e PC (perímetro cefálico) ao nascimento, e sua trajetória de crescimento, e histórico de consanguinidade e prematuridade.

Durante o período da gestação já se pode diagnosticar se a criança nascerá ou não com microcefalia. Nesse período, influências genéticas e fatores ambientais (exposição fetal ao álcool, drogas, toxinas, nicotina, infecções durante a gestação, complicações perinatais e prematuridade) podem afetar o crescimento e o desenvolvimento encefálico Amiel-Tison; Gosselin; Infante-Rivard, (2002, citado em Franco e Rodrigues, 2016).

Exames de imagem como a tomografia e a ressonância de crânio muitas vezes são necessários na investigação das más-formações encefálicas associadas à etiologia (Avelino, 2016), podendo detectar a síndrome ainda durante a gestação, e após o nascimento através da medida da circunferência do crânio. Porém, ter a medida do crânio abaixo do esperado, não implica necessariamente em comprometimento neuropsicomotor, principalmente se for de característica da familiar, hereditária. As infecções não são a única causa de microcefalia (talvez nem a mais comum). Numa revisão realizada em 2009, a Neurology publicou que 15% a 50% dos casos de microcefalia podem ser de origem genética.(Zorzetto, 2016).

A microcefalia é classificada como primária quando é de origem genética, cromossômica ou ambiental, incluindo infecções (Eickmann Sh *et al.*, 2016). Ela diz respeito a um grupo de distúrbios que em geral não tem outras más formações associadas.

A microcefalia primária é congênita, conhecida como a microcefalia verdadeira, causada por fatores genéticos e hereditários. A microcefalia congênita pode causar diversas alterações, sendo as mais frequentes a deficiência intelectual, paralisia cerebral, epilepsia, dificuldade de deglutição, anomalias dos sistemas visual e auditivo, além de distúrbio do comportamento (TDAH e autismo) Ashwal (2009, citado em Eickmann Sh *et al.*, 2016, p.01).

A microcefalia ocasiona comprometimento intelectual em 90% dos casos, além disso, o portador pode apresentar agitação, insônia, auto e heteroagressão, hiperatividade, crises epilépticas, dificuldade de sucção e deglutição (Avelino, 2016). O grau de comprometimento, e sequelas dependerá do quanto fora afetado o Sistema Nervoso Central.

Quando desenvolvida nos primeiros anos de vida, é dita como adquirida ou secundária (Avelino, 2016). A microcefalia secundária é assim classificada quando resultante de evento danoso que atingiu o cérebro em crescimento, no fim da gestação ou no período peri e pós-natal (Eickmann Sh *et al.*, 2016). Resultada de agentes nocivos que podem atingir a criança ainda no útero, ou depois de seu nascimento afetando seu SNC. Ela pode ser causada por traumas, problemas vasculares, hipóxia (falta de oxigênio), doenças, infecções por vírus como citomegalovírus, rubéola, meningite, toxoplasmose, o Zika vírus, entre outros.

Em caso do fechamento precoce das suturas cranianas (cartilagem entre os ossos do crânio) pode ser realizada cirurgia para expansão da caixa craniana, mas não da ausência do crescimento cerebral ou de outras malformações (Franco & Rodrigues, 2016). Mas no restante não existe cura para a microcefalia e sim tratamentos, para minimizar os problemas de neurodesenvolvimento causado pela afetação do SNC.

### **Comprometimento no desenvolvimento da criança**

Estudos revelam que os primeiros anos de vida, quando ele ainda está em formação, é o período em que as intervenções terapêuticas costumam apresentar maiores resultados, devido a sua plasticidade neural ser intensa nesse período, por ele ainda está em formação, faz com que haja maiores adaptações e resultados das intervenções.

O período de 0 a 3 anos é caracterizado por um intenso processo de maturação neurológica. A evolução anatômica do Sistema Nervoso Central (SNC) ocorre, principalmente, por processos de proliferação, migração e diferenciação de neurônios, além da formação de conexões sinápticas e mielinização, o que garante a grande plasticidade do SNC neste período. (Rego, 2010).

O cérebro desenvolve-se desde a gestação até sensivelmente aos 12 anos de idade, daí a importância sobre os cuidados acerca do mesmo desde o seu crescimento no útero, uma vez que todo o futuro da criança pode estar comprometido (Sá, 2013). Fatores externos e internos podem interferir positiva ou negativamente no crescimento da criança, e o impacto causado nesse período de maturação poder ser crucial em vários aspectos no desenvolvimento da mesma.

Devido a grande plasticidade na primeira infância, as intervenções terapêuticas quanto mais precoces forem efetivadas, melhores serão os resultados obtidos. Sabemos que o ser humano não é só um ser puramente biológico, mas também interacional, e que o meio exerce grande influência no comportamento, e no desenvolvimento de suas capacidades, por isso a atenção no poder que a relação parental exerce nesse período chave do desenvolvimento e maturação do SNC. Um ambiente apático, sem estímulos, dificulta as experiências da criança na primeira infância, o que pode comprometer seu desenvolvimento cognitivo, afetivo, motor e social.

O envolvimento emocional nas atividades desempenhadas pela criança, permite o desenvolvimento de diversas capacidades da mesma, de suas funções psíquicas superiores como o sentido, a memória, a atenção, a linguagem oral, escrita ou plástica e o autocontrole (Bissoli, 2014). Assim sendo, necessário o tratamento precoce na criança com microcefalia já desde seu nascimento. Se o vínculo estabelecido com a mãe for precário, será também preciso uma intervenção com ela, para que o desenvolvimento do filho, tão essencial para a criança, seja um dos focos principais do tratamento.

Compreendendo o quadro de limitações que a microcefalia produz, a mãe ao receber o diagnóstico pode apresentar uma desestabilização emocional, que poderá comprometer na aceitação desta criança, de forma a estabelecer um vínculo parental precário e problemático.

### **Diagnóstico e Relação com a equipe de saúde**

É necessário e indispensável o cuidado do profissional ao dar um diagnóstico à família. Frequentemente, a notícia não é transmitida de maneira adequada, fazendo ampliar o sofrimento e, conseqüentemente, trazendo mais dificuldades para a aceitação desse filho (Cunha *et.al.*, 2010).

O parto representa um momento de separação desses dois organismos e pode ser vivido com angústia, mesmo antes de sua ocorrência. Torna-se necessário elaborar a perda do filho imaginário para se entrar em contato com o filho real, principalmente quando a mãe idealiza seu filho tão diferente do concebido (Brisac *et.al.*, 2011).

As mães precisam ter conhecimento sobre a doença do filho, receber orientações adequadas, esclarecer quaisquer dúvidas com profissionais habilitados sobre o diagnóstico, possíveis

prognósticos, tratamentos, informações sobre o que podem fazer, como fazer, quais direitos possuem, e que devem ser respeitadas como pessoas e cidadãos. A compressão das mães acerca da deficiência do seu filho confere-a poder, a medida que diminui suas dúvidas, e medos, aliviando suas angústias e ansiedades.

A sensibilidade do profissional ao dar o diagnóstico será imprescindível, de modo que possa entender e identificar os principais problemas existentes na família e na relação com a criança com microcefalia, para que possa atender as dúvidas que as famílias apresentam, e toda a equipe de saúde deve atuar como mediadora entre elas e o bebê e facilitadora no desenvolvimento da relação entre equipe e família.

Amparar a angústia e as dificuldades das mães diante da multideficiência do filho, escutar o que elas trazem e da angústia que sentem, explicar e esclarecer quaisquer dúvidas sobre a síndrome, acolher o sentimento de luto pelo filho desejado, e ajudá-las no estabelecimento do vínculo com o filho real, são aspectos que na maioria das vezes não são realizados pela equipe de saúde, ou são efetivados de maneira precária talvez pelo despreparo dos profissionais de saúde ao abordarem a temática junto à família.

Parece que as maiorias dos profissionais não se encontram preparados, técnica ou emocionalmente, para lidar com esse acontecimento, e podem experimentar alguns sentimentos como ansiedade, desconforto e impotência ao ter que comunicar a notícia para os pais (Cunha *et.al*, 2010).

A postura profissional sensibilizada para as necessidades das famílias de deficientes, precisa ser aliada à propagação de uma ideia positiva e realista da deficiência, positiva sempre num sentido de evolução, e realista no sentido de basear-se nos fatos da realidade (Jr. & Messa, 2007). Os profissionais devem também trabalhar de forma a exaltar as potencialidades das mães, para que estas não influenciem negativamente no desenvolvimento da criança, através de um vínculo enfraquecido, adoecido, mas pelo contrário, que influenciem positivamente no crescimento da criança, através de um vínculo saudável.

A cooperação entre os profissionais e o esforço conjunto entre todos, permite conhecer e valorizar as características das crianças, das famílias e da instituição bem como os recursos disponíveis. Sendo assim, é fundamental planificar a intervenção e negociar o tipo de colaboração e o papel que cada profissional pode e deve ter no desenvolvimento da criança (Sá, 2013).

A relação da equipe multidisciplinar é necessariamente importante, tanto quanto da família, pois aquela precisa estar articulada entre seus saberes, para junto à família desenvolverem um plano de ação funcional e adaptado à criança e a família. Pelos vários comprometimentos que

a microcefalia apresenta, em diversos sistemas do organismo, dos mais variados graus de afetação, sua abordagem carece de um trabalho realizado em consonância entre diferentes profissionais de forma a somar e colaborar com tratamento e desenvolvimento da criança.

A criança com microcefalia pode apresentar epilepsia, paralisia cerebral, deficiência intelectual, alterações oftalmológicas, auditivas, e diversos outros comprometimentos a depender do quão o SNC for afetado. Devidos ao quadro de complicações que a criança com microcefalia pode exibir, ela precisa ser acompanhada por diversos especialistas da área de saúde. Pela complexidade dos casos, a assistência desses bebês deve ser realizada por uma equipe multidisciplinar, incluindo pediatra, neurologistas e profissionais de estimulação precoce, destacando fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo (Eickmann SH *et al.*, 2016).

Desde o diagnóstico e posteriormente em busca dos tratamentos, fato que exige da mãe um comprometimento constante e exaustivo, a mãe tende a apresentar um elevado nível de estresse, pois desde a notícia, ela precisa acompanhá-lo em diversos exames, tratamentos e especialistas.

A reabilitação neurológica multiprofissional com fisioterapia, fonoterapia, terapia ocupacional, psicologia e psicopedagogia devem ser iniciadas o mais precocemente possível, a fim de ampliar os ganhos de desenvolvimento da criança e reduzir os déficits e sequelas (Franco & Rodrigues, 2016).

Existe dificuldade desde o momento do diagnóstico, ele será para muitos a linha decisória entre o normal e o anormal, de um futuro promissor e da improdutividade/ dependência, extinguindo-se assim os sonhos e expectativas depositados pelos pais na criança. (Sá e Rabinovich, 2006). Vários dos problemas existentes entre mãe e bebê emergem já desde o diagnóstico, por esse ter sido passado de forma fria e superficial, o que deixa a mãe cheia de dúvidas, angustiada, e com expectativas negativas em relação ao desenvolvimento de seu filho.

O diagnóstico de um filho deficiente gera um choque emocional em toda família e especialmente nas mães. Segundo Coriat e Jerusalinsky (1975, citado em Mader *et al.*, 2013), ao nascer uma criança deficiente, o contraste entre filho esperado e o que acaba de nascer afeta significativamente a função materna. O vínculo entre a mãe e o filho costuma ficar enfraquecido e a mãe tende a vivenciar um momento de bastante angústia, apresentando sentimentos contraditórios em relação ao nascimento de uma criança.

O sentimento vivenciado pela família ao receber o diagnóstico de uma criança deficiente é de luto, de perda do filho desejado, idealizado, sendo necessária a elaboração desse luto, para assim acolher o filho real (Barbosa, Chaud & Gomes, 2008). As mães ainda não elaboraram a

luto pelo filho saudável, desejado, e o fato de não amar a aquela criança faz com que a mãe sinta culpa.

A rejeição de seu filho leva a mãe a se sentir culpada, e pode ser muito difícil para ela compreender que o afeto se dá ao longo do processo da convivência, entre outros fatores. Sentir-se dessa forma pode levá-la a desenvolver conflitos significativos, uma vez que não consiga diferenciar entre a não aceitação da deficiência e o filho em si. (Mader, 2013).

Receber uma criança deficiente na família tende a suscitar sofrimento e angústia que são emergidos do diagnóstico do filho deficiente, ocasionando dúvidas, tristeza, medo, rejeição, raiva, desgosto e desespero das mães e da família, o que faz com que aflore ansiedade, estresse e conflitos nos integrantes da mesma. O nascimento prematuro de uma criança é situação imprevisível e ansiogênica e a mãe tende a ser mais suscetível a sentimentos de impotência e de estresse (Linhares *et al*, 2000).

Como coloca Regen (1990, citado em Mader, 2013), antes de tudo é preciso ajudá-los a compreender que seus sentimentos são normais, que é natural que fiquem desapontados e deprimidos, que padeçam, sintam dor, incerteza e medo e que desejariam que tudo se desvanecesse como se fosse um pesadelo.

Ao compreender a influência que a família exerce na relação parental entre mãe e bebê é necessário entender em que meio social, e em que contexto familiar essa mãe e criança com microcefalia está inserida, é preciso entender a instituição família, e como ela se apresenta na contemporaneidade.

### **A família com uma criança deficiente**

O lugar da criança na família veio se modificando ao longo do tempo, deixando de ser um ser passivo, o qual seus pensamentos, sentimentos e anseios passaram a ser cada vez mais valorizado, influenciando em toda dinâmica familiar, sua presença tem o capacidade de afetar a todos os seus membros e vice-versa.

Na Idade Média e início dos tempos modernos, a família cumpria somente a função de dar a vida, os bens e o nome ao seu descendente, a partir do século XVIII ela passa a valorizar a sensibilidade e a intimidade em suas relações. Com a chegada do século XV os sentimentos familiares se transformam e a família passa a concentrar-se em torno da criança e as relações passam a ser cada vez mais sentimentais entre pais e filhos Ariès (1981, citado em Cúnico & Arpini, 2013).

O nascimento de uma criança portadora de deficiência implica que a família tenha que se adaptar a uma dupla exigência, por um lado as exigências normativas o ciclo vital da família, assim como as dificuldades, incapacidades e especificidades resultantes da deficiência (Pereira,

2005, citado em Oliveira, 2014). O nascimento de um filho é uma etapa considerada normativa na constituição de uma família, ao receber um membro com deficiência a família passa por um processo ansiogênico, à medida que tem se adaptar ao novo membro, e também as suas deficiências.

Independente da condição, a chegada de uma criança com riscos ao desenvolvimento pode trazer mudanças familiares e a vivência intensa de sentimentos como frustração, medo, desespero, culpa e ansiedade. (Alves, 2015). Demandando que a família se readapte e encontre um novo equilíbrio funcional, para que seus outros membros não adoeçam, ou sejam negligenciados.

A criança está inserida numa unidade maior- a da família, cuja intervenção daquela perpassa diretamente nesta, pois a qualidade de vida de ambas está inter-relacionada (Sá, 2013). Formiga, *et.al.* (2004, citado em Alves, 2015, p. 26) trazem a importância do envolvimento da família, nos cuidados com o bebê e ao estabelecimento de um vínculo positivo, há uma maior probabilidade de desenvolvimento adequado da criança e destacam a maior eficácia destes programas quando a família também participa. Programas de intervenção na família, e nas mães são tão quão importantes quanto na criança, as estratégias realizadas em tais programas tendem a estabilizar disfunções emocionais, e auxiliar na elaboração de estratégias de enfrentamento.

### **A parentalidade e vínculo materno**

A parentalidade é mais do que uma influência dos pais sobre os filhos, é um conjunto de processos interativos inter-relacionados que têm início com o nascimento da criança Maccoby (2002, citado por Fiamenghi. & Messa , 2007), porém a construção do vínculo entre mãe e bebê já começa a ser estabelecido bem antes do nascimento da criança. O nascimento de um filho é um momento de adaptação exigindo um grande esforço psicológico para permitir a emergência de uma nova identidade parental que se vai ajustar a uma nova realidade. Bayle e Martinet (2008, citado em Oliveira, 2014, p.15).

O processo de filiação se inicia antes do nascimento do bebê, a partir da transmissão consciente e inconsciente da história infantil dos pais, de seus conflitos inconscientes, da relação com seus próprios pais, que colorem sua própria representação sobre a parentalidade (Zornig, 2010). O nascimento de uma criança provoca mudanças profundas e irreversíveis do psiquismo dos pais. Observa-se que a parentalidade já é formada antes mesmo da concepção da criança, que é influenciada pelo consciente e inconsciente dos pais, que vieram sendo constituídos desde a infância destes, e que conseqüentemente influenciará na subjetividade da criança.

A parentalidade é uma coconstrução, que vai sendo efetivada através das trocas afetivas entre os participantes (pais e filhos). A noção de uma coconstrução no processo de transição à parentalidade, que tem início nas relações objetais precoces de cada um dos pais, mas que pode ser retificado pelo processo de vinculação estabelecido com o filho Solis-Ponton (2004, citado por Zornig, 2010).

Já a coparentalidade diz respeito ao apoio mútuo do casal para enfrentação e superação das dificuldades na criação do filho (Oliveira, 2014). Uma relação de cumplicidade, de apoio, divisão das tarefas e cuidados diários a criança, são aspectos que tendem a fortalecer a mãe, deixando-a mais segura, influenciando positivamente na aceitação do filho, diminuindo sua tristeza, revolta, culpa, entre outros sentimentos negativos experienciados por ela.

Dar à luz uma criança deficiente é um acontecimento repentino. Não há um aviso prévio, não há tempo para se preparar. Praticamente inexistente um aconselhamento educacional ou psicológico aos confusos pais, nesse momento crucial, dentro ou fora do hospital. Grande parte do que farão por seus filhos se baseia no instinto ou no método do ensaio e erro. Quanto aos seus sentimentos, medos, ansiedades, confusão e desespero, terão de controlá-los da melhor maneira possível (Buscaglía, 2006).

A gravidez tem por característica ser um momento de grandes expectativas, planejamentos, na qual a mãe idealiza o nascimento e crescimento daquela criança, deseja que seja saudável, projeta seu futuro, e sonhos junto a ela, é um período que normalmente afloram os mais diversos tipos de sentimentos. O modo como a mãe imagina a criança, através de suas fantasias, desde a infância, e das relações interacionais que teve com os membros da própria família e da sociedade, a mãe possui e constrói um modelo ideal de filho, o qual satisfaz suas idealizações.

Durante o período gestacional a mãe começa a estabelecer uma relação simbiótica como bebê, coexistindo três tipos de gravidezes (a do feto que está no ventre, a da organização psicológica da maternidade na sua psique, e a do imaginário na sua mente) e conseqüentemente três tipos de bebês (o fantasmático, o imaginário, e o real). O que poderá entrar em ressonância com a mãe de forma positiva se preencher os desejos maternos, ou de forma negativa se vem confirmar os medos fantasmáticos Bayle e Martinet (2008, citado em Oliveira, 2014).

Ser mãe não é uma missão simples, não existe um jeito exato de criação do filho ideal, quanto mais quando esse filho é diagnosticado com uma síndrome, com várias limitações. Aquele filho não é o desejado e provavelmente nunca chegará a ser o sonhado pela mãe, isso causa grande sofrimento e dúvidas desde o presente até o futuro da criança.

O estabelecimento de laços entre os pais e o bebê favorece seu desenvolvimento afetivo e cognitivo, mas, ao mesmo tempo, propicia aos pais o sentimento de serem “pais suficientemente bons” especificamente para aquele bebê (Zornig, 2010).

Não só as mães como também a família é afetada pela notícia e posteriormente pelo convívio com um integrante deficiente, pois este necessita de cuidados e atenção constantemente, o que gera uma sobrecarga física e emocional nos integrantes da família, principalmente nas mães, que em geral são as que ficam responsáveis pelos cuidados diários do filho. Estudos demonstram que é majoritariamente a mãe que se ocupa dos cuidados diários do/a filho/a portador/a de deficiência, estando assim exposta a um maior estresse e cansaço (Oliveira, 2014).

A existência de perturbações na relação mãe-bebê pode ter implicações prejudiciais para ambos os membros da díade – especificamente, pode influenciar negativamente a saúde mental materna (por exemplo, intensificando sintomas depressivos); condicionar o desenvolvimento infantil, e ainda, afetar a relação mãe-criança (Brockington *et al.*, 2001, citado em Nazaré *et al.*, 2012).

As mães de filhos com transtornos de desenvolvimento apresentam disfunções emocionais como: elevado nível de estresse, ansiedade, sintomas depressivos causados pela rotina, excessos de atividades, excesso de atenção e cuidados ocasionando problemas psicológicos principalmente nas mães, essa sobrecarga emocional interfere diretamente no vínculo e no comportamento da criança.

O nível de estresse dos pais de crianças com paralisia cerebral é maior do que o normal na população e tal vivência também pode ser permeada por sentimentos de fragilidade, preocupação constante e, às vezes, por culpa, acrescida da sobrecarga gerada pela necessidade contínua de cuidados ao bebê (Baltor *et. al.*, 2014).

Mães emocionalmente comprometidas têm dificuldade em perceber e atender às solicitações dos filhos e orientá-los adequadamente na vida prática, bem como nas brincadeiras (horários, locais e brinquedos escolhidos) (Mader, 2013). Muitas mães de deficientes sentem-se desamparadas, desorientadas por não saberem como interagir com seu filho.

Crianças com problemas no desenvolvimento não respondem aos estímulos e as trocas afetivas da forma tradicional, e esperada como das crianças ditas normais. Crianças microcefálicas a depender do grau de comprometimento do SNC podem apresentar atraso mental, déficit auditivos, visual, motor, o que faz com que a interação entre mãe e bebê possa ficar deficitária, o que implicaria diretamente no estabelecimento do vínculo com seu filho.

Segundo Bowlby (1995), quando o lactente é menos responsivo ou apático, aumentam as possibilidades de ele ser negligenciado, pois ele gratifica menos a mãe, e o comportamento dela pode ser alterado pela falta de reação da criança, cada um influenciando o comportamento do outro. A depender do tipo e gravidade da deficiência, os filhos realizam menos trocas afetivas com as mães, e com sua família, por apresentarem comprometimento em alguma função física ou psíquica, então a relação tende a ficar enfraquecida, podendo fazer com que a mãe descuide ou ignore as necessidades do filho, e conseqüentemente também o filho pode, por vezes não corresponder às necessidades da mãe, empobrecendo a relação entre ambos.

O bebê não é um ser puramente passivo, mas que influencia no ambiente, e que realiza trocas afetivas importantes com os cuidadores. Os laços que vão sendo construídos são importantes como resposta para os pais que vão se sentindo pais suficientemente bons para o filho, como para este por poder usufruir deste relacionamento para seu desenvolvimento afetivo e cognitivo, o qual o psiquismo de ambos vão sendo edificados através das trocas afetivas realizadas.

Consciente ou inconscientemente, cada parceiro na dupla mãe e filho percebe o afeto do outro e, e por sua vez, responde com afeto, numa troca afetiva recíproca (Spitz, 2013).

O apego dos pais com seus filhos não é ato instantâneo e instintivo, e sim um processo contínuo, iniciado na gestação, em que o bebê imaginário passa a fazer parte do cotidiano da gestante mais intensamente, e é formado por fantasias, desejos, sonhos e representações dos modelos de ser mãe (Perrelli *et al.*, 2014). A formação do apego não se refere à afeição recíproca entre um bebê e um adulto, mas ao fenômeno pelo qual os adultos, através de um fluxo de mão-única de preocupação e afeição, se tornam comprometidos com as crianças que estiveram sob seus cuidados durante os primeiros meses e anos de vida (Rego, 2010).

À medida que a mãe transpõe os obstáculos emergidos pela deficiência do filho, a tristeza e o luto vão sendo substituídos por sentimento de alegria e felicidade. Vivencia intensamente os sucessos pelas conquistas e crescimentos pessoais e familiares experienciados (Barbosa, Chaud & Gomes, 2008). A tarefa de cuidar de bebês e de crianças pequenas é absorvente e fatigante para a mãe, mas quando mais ela aprende sobre a natureza da criatura que está cuidando, mais simples e gratificante achará sua tarefa (Bowlby, 2006)

Com o convívio muitas mães aprendem a entender a forma de se comunicar com seu filho, estabelecendo uma comunicação própria, realizando trocas afetivas através de gestos e olhares. É na interação estabelecida com a criança que a família compreende o processo de comunicação. As crianças se mostram atentas ao que está sendo dito e correspondem através dos gestos. A família, por valorizar a comunicação e acreditar na compreensão da criança,

potencializa o desenvolvimento da comunicação, mantendo com a criança um diálogo/interação constante (Baltor *et al.*,2014).

Por volta dos três anos à criança começa a descobrir sua identidade (seu eu), desenvolvendo suas funções psíquicas superiores (Bissoli, 2014). Muito da personalidade do filho, de como este atua no mundo, tem origem na relação com os pais, pois o desenvolvimento de suas funções psíquicas superiores é afetado pelo vínculo que é estabelecido entre eles. O bebê se apoiará na estrutura psíquica materna para desenvolver a sua própria, isto é, ele necessita do olhar materno (que o investe libidinalmente) para formar seu ego (Brisac *et al.* ,2011). Isso mostra a importância do vínculo afetivo entre mães e bebês e do impacto que uma relação parental precária pode ter no desenvolvimento do filho.

Desde a tenra a infância o bebê já consegue discriminar sons, a mãe deve conversar com seu filho de modo que ele diferencie sua voz, e possa estabelecer trocas afetivas, essas respostas afetivas fortaleceram o vínculo parental, e o amor entre os dois. Tal qual Bissoli (2014) informa que a criança antes mesmo de completar três anos idade já consolida a consciência afetiva, por isso quanto mais trocas de afetos forem realizadas melhor será o estabelecimentos vínculo.

Um ambiente acolhedor e estimulante é ideal para desenvolvimento de qualquer criança, especialmente de uma criança com déficit de desenvolvimento. Por isso é importante e necessário habilitar mães, para que as mesmas propiciem uma atmosfera favorável para o crescimento da criança, na tentativa de fazê-la a mais ajustada e independente possível. Mahoney *et al.* (1990, citado em Oliveira, 2014) destacam a importância da famílias receber orientações sobre a forma de implementar atividades com a criança em casa, ao mesmo tempo que a família aprende a lidar com a nova situação de deficiência.

Quando também é realizada intervenção junto à família da criança com comprometimentos mentais, os resultados apresentam mais eficácia, e que ela deve ser informada e capacitada para o melhor cuidado e desenvolvimento da criança, de forma que possam atender as suas necessidades. O tipo de vida e futuro que essas crianças terão quando crescerem dependerá em grande parte delas mesmas, mas sofrerá também influência da sensibilidade, das atitudes, do conhecimento e da personalidade em geral dos pais e familiares (Buscaglia, 2006).

Diante do que fora exposto fica evidente o impacto do diagnóstico na família e principalmente nas mães, dos sentimentos que experienciam ao nascimento de uma criança deficiente, com transtorno de desenvolvimento como a microcefalia, da angústia que emerge diante de tantas incertezas, e como o vínculo parental pode ser abalado, e influenciar negativamente no desenvolvimento da criança, e no apego entre mãe e filho.

## **Considerações finais**

A microcefalia por ser uma patologia do sistema nervoso central, sua afetação acaba por comprometer diversas áreas do organismo, comprometendo o desenvolvimento neuropsicomotor do indivíduo, apresentando déficit visual, motor, auditivo, cognitivo, entre outros, dependendo do quanto fora o comprometido o SNC, a criança diagnosticada com microcefalia provavelmente apresentará problemas biopsicossociais.

Ser mãe é um processo muito mais complexo do que se apresenta, perpassa por diversas nuances, o apego a seu filho não é um ato puramente instintivo e sim um co-contrução entre a mãe e filho. O vínculo vai sendo contruído entre ambos através das trocas afetivas, o qual vai sendo fortalecido pela interação e a indentificação entre os participantes. Mães de crianças com problemas de desenvolvimento apresentam mais dificuldades em intragir com seus filhos, pois estes não respondem as trocas afetivas da maneira esperada, dita normal, e isso faz com que a mãe se distancie do filho.

A não identificação e aceitação da mãe ao filho real tende a gerar sentimentos contraditórios e negativos na mãe que podem desencadear disfunções emocionais como estresse, depressão, ansiedade dificultando o estabelecimento de um vínculo saudável com seu filho. Também se evidencia que muito da angustia que a mãe experiencia parte do próprio diagnóstico, não só pelo seu peso em si, mas pela forma que ele é passado, como também da relação com a equipe de saúde, pois ela sofre vezes por não saber como interagir com seu filho, e por outras por não receber apoio e orientações adequadas e necessárias para o tratamento e desenvolvimento da criança.

Diante do que fora exposto fica evidente o impacto do diagnóstico nas mães ao nascimento de uma criança com microcefalia, da angústia e dos sentimentos negativos que podem emergir diante de tantas incertezas, de como o vínculo parental pode ser abalado, e influenciar negativamente no desenvolvimento da criança, e no apego entre mãe e filho, necessitando de um olhar mais acurado sobre o desenvolvimento dessa relação, a fim de identificar quais aspectos podem estar deficientes que possam interferir negativamente na aceitação da mãe a criança.

## **Referências**

Alves, G. M. A. N. 2015 *Indicadores de estresse, ansiedade e depressão de mães de bebês com risco ao desenvolvimento*. 2015. 177 f. Dissertação. (Mestrado em Psicologia do

- Desenvolvimento e Aprendizagem) – Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho UNESP, Faculdade de Ciências, Bauru
- Avelino, Marcela Amaral. (2016). Desenvolvimento cerebral em risco. *Rev. Psique ciencia&vida*. São Paulo-SP, Ed.122, 26-31.
- Baltor MRR, Borges AA, Dupas G.(2014). Interação com a criança com paralisia cerebral: comunicação e estigma. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos - SP, Brasil, *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*;18(1):47-53.
- Bowlby, Jonh (2006) Cuidados maternos e saúde mental/ Jonh Bowlby; com a colaboração de Mary D. Salter Ainsworth. 5 ed. São Paulo: Martins Fontes.
- Barbosa, M. A. M. ; Chaud, M. N. ; Gomes, M. M.F .; (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta paul. enferm*; 21(1), Jan.-Mar. 2008, 46-52.
- Bissoli, M. de F. (2014). Desenvolvimento da personalidade da criança: O papel da educação infantil. Universidade Federal do Amazonas, Manaus-AM, Brasil *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 19, n. 4, out-dez, 587-597.
- Brisac, J. N. W. ; Perin, S. H. & Quayle, J. (2011). Representação da relação mãe-bebê através do procedimento desenho-estória em gestantes adolescentes e tardias. *Mudanças - Psicologia da Saúde*, 19 (1-2), Jan-Dez, 69-77
- Buscaglía L. F. (2006) Os deficientes e seus pais, tradução de Raquel Mendes, 5ª ed. Editora. Record. Rio de Janeiro.
- Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paul Enferm*;21(1):46-52
- Cunha, Aldine Maria Fernandes Vohlk; Blascovi-assis, Silvana Maria and Fiamenghi jr, Geraldo Antonio. (2010). Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciênc. saúde coletiva* [online], vol.15, n.2, pp.445-451.
- Cúnico, Sabrina Daiana, & Arpini, Dorian Mônica. (2013). A família em mudanças: desafios para a paternidade contemporânea. *Pensando familias*, 17(1), 28-40. Recuperado em 12 de novembro de 2016, de <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php>.
- Eickmann Sh *et al.* Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika (2016). *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro RJ, 32(7), jul, 2016.

- Franco, Igor de Assis, Rodrigues, Marcelo Masruha. (2016). Aspectos gerais da microcefalia. *Revista DI* N° 10.
- Gil, A. C. (2008). Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: *Atlas*.
- Freitas, P. M. ; Rocha, C. M; Haase, V.G. (2014). Análise dos preditores do estado psicológico das mães de crianças com Paralisia Cerebral. *Estudos e Pesquisas em Psicologia* 14(2) maio-ago, 453-473.
- Fiamenghi Jr. G. A. & Messa, A. A. (2007). Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. *Psicologia ciência e profissão*, 27 (2), 236-245.
- Mäder, C. V.de N.; Monteiro, V. L. de A; Spada, P. V.; Nóbrega, F. J. (2013). Avaliação do vínculo mãe-filho e saúde mental de mães de crianças com deficiência intelectual. *Einstein*, São Paulo, SO vol.11 no.1 São Paulo Jan./Mar.
- Nazaré, B.; Fonseca,A. , & Canavarro , M. C. (2012). Avaliação da ligação parental ao bebê após o nascimento: Análise fatorial confirmatória da versão portuguesa do Postpartum Bonding Questionnaire (PBQ), *Laboratório de Psicologia*, 10(1): 47-61.
- Oliveira, Ana Luísa Borges. (2014). *Coparentalidade em famílias com filhos portadores de deficiência*. Universidade de Évora escola de ciências sociais. Dissertação de mestrado em Psicologia. Universidade de Évora.
- Perrelli JGA et al.(2014) Instrumentos de avaliação do vínculo entre mãe e bebê *Rev.Paul,de Pediatr.*;32(3) 257–265
- Portal da Saúde – Ministério da Saúde –www.saude.gov.br.
- Rego, J.D. (2010). *Tratado de pediatria: Sociedade Brasileira de Pediatria*, cap 8, Júnior, D. C. ; Burns, D. A. R. ; Lopez ,F. A. (2. ed. Manole ). Barueri, SP.
- Ré, A.H.N. (2011). Crescimento, maturação e desenvolvimento na infância e adolescência: Implicações para o esporte. *Motricidade*, 7(3), 55-67. Recuperado em 06 de maio de 2016.
- Roecker, S. et al. (2012). A vivência de mães de bebês com malformação. *Esc. Anna Nery* [online], vol.16, n.1,17-26.

Sá, L. M. S. de M. P. (2013). *Intervenção Precoce e Microcefalia Estratégias de Intervenção Eficazes*. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação na Especialidade de Educação Especial no Domínio Cognitivo-Motor)- Escola Superior de Educação João de Deus.

Spitz, Rene Arpad (2013) *O primeiro ano de vida*. Tradução Erothides Milalan Barros da Rocha. 4 ed. Sao Paulo. Editora WMF Martins Fontes .

Zorzetto, Ricardo. (2016). Incertezas sobre a microcefalia. Pesquisa *FAPESP* 241, março, p.p 14 21.

Zornig, S. M. A.J. (2010). Tornar-se pai, tornar-se mãe: o processo de construção da parentalidade. *Tempo psicanalítico*, Rio de Janeiro,RJ v.42.2, p.453-470.