

Marília Guimarães de Freitas Oliveira

O Vínculo Mãe-Bebê e a Malformação Fetal

:

Brasília - DF,
Julho de 2017

Marília Guimarães de Freitas Oliveira

O vínculo Mãe-Bebê e a Malformação Fetal

Trabalho apresentado em cumprimento às exigências acadêmicas parciais da disciplina Projeto de Monografia, do curso de Psicologia do Centro Universitário de Brasília (UniCEUB), sob orientação da professora Msc Morgana Queiroz

Brasília - DF,
Julho de 2017

Sumário

Resumo	iii
Introdução	1
Fundamentação Teórica	2
Método	13
Resultado e Discussão	15
O confronto do "bebe real" com o "bebê imaginário"	15
O impacto do Diagnóstico	20
Função da rede de apoio como recurso de enfrentamento	23
Considerações Finais	27
Referências bibliográficas	28
9. Anexos	30
9.1 - Anexo A : Entrevista	30
9.2 - Anexo B: Termo de consentimento livre e esclarecido	32

Resumo

Este trabalho teve como objetivo analisar o processo de formação do vínculo mãe-bebê com diagnóstico de malformação fetal em uma perspectiva psicológica, caracterizando o processo de formação de vínculo e o impacto da malformação fetal. Participou da pesquisa apenas um participante do sexo feminino com filho diagnosticado com Síndrome de Williams. Os dados foram coletados utilizando a entrevista semi-estruturada e analisados seguindo o método "Hermenêutico-dialético" proposto por Minayo (1993). Entre as discussões levantadas estão a dificuldade em lidar com o bebê real, o impacto do diagnóstico na vida da mãe e a importância da rede de apoio para o desenvolvimento saudável do vínculo mãe-bebê. Concluímos que o apoio da equipe de saúde é essencial para que a mãe passe pelo processo de luto do filho ideal. Destaca-se também a importância da rede de apoio não apenas no processo de vínculo mãe-bebê mas por toda a vida da criança.

Palavras-chave: Vínculo mãe-bebê, malformação fetal, rede de apoio, impacto do diagnóstico.

Introdução

A partir dos estudos sobre o tema, o vínculo mãe-bebê e a malformação fetal escolhi fundamentar este trabalho nos escritos de autores como Winnicott, Bowlby, Brazelton e Cramer (autores de formação em psicanálise), bem como o Manual Canguru, diretriz do Ministério da Saúde (2011) para caracterizar o processo de vinculação mãe-bebê. Já em relação a malformação fetal e como essa situação atinge os pais, utilizei trabalhos mais recentes, como os artigos da Vasconcelos (2009), sobre o impacto da malformação fetal e dos autores Roecker, Mazzola, Mai, Marcon e Baggio (2012), entre outros que expuseram o cenário mais atual referente a malformação fetal, seu impacto nos pais e na sociedade contemporânea.

Esse tema expõe a grande dificuldade que a sociedade tem em lidar com o diferente, pois até mesmo a equipe de saúde (em sua maioria), ao ser exposta ao diagnóstico de malformação reage de forma inapropriada, por vezes, não oferecendo apoio necessário, nem conseguindo esclarecer as dúvidas e as particularidades que estes terão que enfrentar frente ao diagnóstico (Antunes & Patrocínio, 2007). Portanto, neste contexto, caracteriza-se a rede de apoio como a maior forma de enfrentamento utilizada pelos pais. Normalmente essa rede é formada por familiares, amigos, comunidade religiosa e, por vezes, alguns profissionais da saúde. É de grande importância ressaltar que é a partir dessa rede que a mãe poderá aproximar-se de forma mais concreta ao bebê real (Falkenbach, Drexler & Werler, 2008).

A partir do estágio realizado na maternidade de um hospital público do Distrito Federal, tive a experiência de acompanhar processos de vinculação mãe-bebê com diagnóstico de malformação fetal. Destaco, neste contexto, a dificuldade dos primeiros cuidados com o bebê nesta condição e a configuração do relacionamento entre mães e bebês que necessitavam de afastamento para cuidados

emergenciais. Apesar de pontual, a experiência de estágio despertou curiosidade tanto prática quanto teórica sobre o tema.

Com o levantamento bibliográfico sobre a formação do vínculo mãe-bebê com bebês acometidos por malformação fetal notou-se a restrita referência de estudos articulando os dois temas. Por se tratar de uma situação que demanda a atenção do psicólogo no contexto da saúde, de carácter preventivo, no âmbito da saúde mental, surgiu o interesse de uma compreensão mais ampla sobre como o diagnóstico é capaz de afetar o processo de vinculação mãe-bebê.

Portanto, este trabalho teve como objetivo analisar o processo de formação do vínculo mãe-bebê com diagnóstico de malformação fetal. Seguimos as diretrizes de caracterizar a gestação e a formação da parentalidade, descrevendo o processo de formação do vínculo mãe-bebê na perspectiva de autores de formação em psicanálise, como Bowlby, Winnicott, Brazelton e Cramer, bem como o Manual Canguru produzido pelo Ministério da Saúde (2011), caracterizando o diagnóstico/fenômeno da malformação fetal de acordo com a revisão da literatura sobre o tema. Além disso, propomos a análise da narrativa de uma mãe de bebê diagnosticado com malformação fetal, através da construção de categorias temáticas indicadoras deste processo, como forma de explorarmos este campo de estudo.

Fundamentação Teórica

A produção de conhecimento sobre os cuidados com as crianças está presente em uma diversidade de campos de pesquisa sobre a infância, entre eles saúde e educação. Partimos da ideia de que este cuidado na contemporaneidade acompanha as mudanças significativas nas configurações familiares, rompendo com um modelo patriarcal tradicional, caminhando para um cenário em que as mulheres são escolarizadas, trabalhadoras, inseridas no mercado de trabalho formal, informal e cuidadoras de filhos, cenário este que está cada vez mais em evidencia (Oliveira, 2009).

Ainda segundo este autor, na Idade Média, as crianças logo que atingiam uma independência relativa, por volta dos sete anos de idade, eram enviadas para outros lares com o intuito de aprenderem lições servis e desenvolver uma educação mais completa. Segundo Ariès (1981), neste contexto, as famílias se apoiavam mais num status social e moral do que sentimental com relação ao cuidado com os filhos. Ou seja, não era por falta de amor que os pais enviavam seus filhos para outros indivíduos cuidarem de sua educação, mas visando a consolidação e o reconhecimento social do “nome” da família.

A partir do Século XV, com o advento da escola, as crianças permaneciam em seus lares de origem, ausentando-se apenas no período escolar. Com essa nova perspectiva, as crianças começaram a participar mais do dia a dia da família. Os pais se preocupavam em vigiá-los e em lhes dar mais atenção. Foi neste novo modelo de arranjo familiar que emergiu o conceito que hoje conhecemos como infância (Ariès, 1981).

O percurso desta construção atravessa alguns modelos de representação destacados por Ariès (1981). Assim, desde o investimento no funcionamento do modelo familiar, o reconhecimento da noção e do valor do indivíduo em sua referencia singular passou a ser mais valorizado. Assim a formação da família moderna zela pela boa saúde de seus filhos, prioriza os seus estudos, a

igualdade de oportunidades entre eles, buscando um futuro mais promissor para os mesmos (Ariès, 1981). Associado a esse novo modelo familiar, surgiram também, aspectos ligados ao papel materno que exaltava o "lado narcísico" da mãe. Como destacaram Brazelton e Cramer (1992), a maternidade geraria uma relativa permanência da imagem idealizada da mãe, investido na sensação de completude das suas potencialidades e onipotência pessoal, que é relacionado tanto a gravidez como a existência da criança. As ideias de Ariès (1981) possibilitam ampliar o olhar sobre esta perspectiva ao destacar que tornar-se mãe, na maioria dos casos, demonstrara ser uma opção da mulher e ou da família. A gravidez se tornou, portanto, um evento planejado, mais consciente. Assim, a parentalidade tornou-se um papel social escolhido pela família, em determinados contextos sócio-histórico-culturais.

Quando um homem ou uma mulher se depara com a parentalidade, segundo Minnuchin (1987, citado por Ministério da Saúde, 2011), tem a possibilidade de assumir outro papel: deixam de ser filhos para se tornarem pais e colocam seus pais no papel de avós. Essas interações, na perspectiva deste autor, são de extrema importância para o crescimento individual, para o fortalecimento e configuração de um novo sistema familiar. Borsa (2007) cita o estudo realizado por Piccinini et. al. (2004) para enfatizar a ideia de que os pais começam a se posicionar no papel social atribuído a eles desde o pré-natal, já que é nesse contato que eles começam a construção da noção da individualidade do feto.

Esta construção perpassa diferentes concepções sobre o bebê (Ministério da saúde, 2011). Neste documento encontramos referências às seguintes categorias:

O bebê "fantasmático" é o que representa a ideia do que é ser um bebê na referência interna dos pais, investida numa série de afeto e significados relacionados a infância dos pais projetados na ideia de ter um bebê. Ele é então, a representação dos desejos e projetos destes pais, mesmo que esses não se deem conta.

O bebê “Imaginário” é um bebê criado e compartilhado no mundo psíquico dos pais, normalmente sendo concebido perto ou durante a gestação. Ele continua restrito a vida interna dos pais, sem se tornar diretamente consciente.

O bebê “imaginado” é a representação do bebê durante a gestação - a partir do desenvolvimento fetal. Através dos exames de imagem, dos movimentos apresentados pelo feto, os pais começam a imaginar, agora conscientemente, como será esse bebê após o nascimento. Normalmente ele começa a ser vivenciado a partir do terceiro mês de gestação e atinge seu ápice no sétimo mês, onde começa um desinvestimento dessa versão, já na espera de um bebê real.

E o bebê “real”, aquele que nasce e deve receber todo o investimento afetivo familiar. É o bebê que tem demandas, chora, não dorme em horários regulares e necessita ser alimentado. Em geral, se diferencia dos demais bebês, principalmente quando os pais se deparam com dificuldades como bebês pré-termo e/ou com malformações.

As diferentes representações sobre o bebê vão sendo construídas ao longo do processo gestacional se articulando com a construção do vínculo mãe-bebê e também pai-bebê. A parentalidade se expressa, assim, numa maternalidade e numa paternalidade. A maternalidade é um dos processos de vínculo mais estudados, já que com o novo papel emerge novos arranjos afetivos. Entre eles, a ambivalência afetiva é representada pelas dúvidas que acompanham as mães durante a gestação. Algumas dessas dúvidas podem ser representadas por exemplos como: a vontade de ser mãe e as mudanças corporais próprias da gravidez; o desejo de ter uma prole e a mudança que esta causará no contexto familiar; a idealização do papel de mãe; entre outras. Brazelton e Cramer (1992) acrescentam a essa experiência a relação de dependência ao parceiro e/ou familiares apresentada pela mãe como forma de superar os medos e a ambivalência latente. Nesse contexto Stern (citado por Ministério da Saúde, 2011) apresenta o conceito de constelação da maternidade para descrever o processo de construção da posição da mulher no processo da gravidez como geradora de uma nova organização psíquica. A priori, as mulheres apresentam, nesta vivência, um

discurso sustentando uma representação de si a partir da relação com sua própria mãe, trazendo à memória lembranças de cuidados e do relacionamento que tinham com sua mãe. O segundo discurso descrito é o interno, ou consigo mesma. Para o autor, nesse momento as mulheres evidenciam seus projetos, incertezas e dúvidas sobre o desempenho da função materna. E por fim, a futura mãe apresenta o discurso dela com o seu bebê. Essa etapa é marcada pelo discurso da mãe com o bebê imaginado.

Na vida contemporânea, o papel do pai durante a gravidez e com os cuidados do filho sofreu uma mudança significativa, por isso as discussões sobre o processo de paternalidade vêm aumentando no decorrer das últimas décadas. Brazelton e Cramer (1992), e Ministério da saúde (2011) discorrem sobre como a relação do pai com o filho é influenciado por suas experiências na infância, e por consequência, como é representativa a experiência desse pai com um "bebê fantasmático". Tal como para as mulheres, o período da gravidez serve como adaptação a ideia do novo papel a ser assumido. O sentimento de ambivalência também é reconhecido nesse processo, contudo, diferente dos apresentados pelas gestantes, os sentimentos ambivalente são mais expressivos sobre a tríade, ou seja, ao seu papel em relação ao bebê e em seu relacionamento com a mãe deste bebê. Muitas vezes, o pai expressa um sentimento de exclusão ao ver a conexão entre mãe-bebê. Os autores destacam que com o maior reconhecimento do papel paterno e a maior participação destes ao longo da gravidez, associado a uma percepção da mãe de que o bebê não foi uma geração exclusiva dela, as potencialidades do pai como cuidador do filho estão sendo evidenciadas, fazendo com que estes assumam um papel mais ativo nos cuidados com o bebê. Segundo Brazelton e Cramer (1992), a gestação da parceira expressa à consolidação da identidade masculina do pai do bebê, e por muito tempo, questionamentos como: prover a as necessidades financeiras da família e dispor de tempo para cuidar do bebê eram questões vivenciadas com maior vigor pelo pai. Contudo, com a presença da mulher no mercado de trabalho, esses questionamentos começam a ser vivenciados também pelo casal.

Para Bowlby (2001), a ambivalência deve ser trabalhada durante a infância através do vínculo materno como forma de regulação da mesma. O autor expõe que ao trabalhar essas questões na primeira infância, se a mãe for capaz de sustentar esses conflitos, a criança se desenvolve tendo o conhecimento de que há impulsos contraditórios, fazendo com que a culpa e o medo proveniente desses impulsos sejam mais suportáveis. Se trabalhada de forma satisfatória, no momento da construção do papel da maternidade e da paternidade os pais passam pelos conflitos ambivalentes de forma menos dolorida se comparada a crianças que não obtiveram esse suporte, podendo assim construir os papéis da maternidade e paternidade com maior segurança (Brazelton & Cramer, 1992).

A gravidez pode ser também, caracterizada, segundo Borsa (2007), como uma fase em que os antigos relacionamentos podem ser ressignificados, podendo ser concebida como um momento de constante confronto entre satisfações dos desejos e reconhecimento da realidade. É de fundamental importância compreender os momentos da formação do vínculo mãe-bebê, considerando a gestação e o puerpério como momentos privilegiados para tal, pois são nesses períodos que, em geral, a mulher sofre inúmeras mudanças físicas e hormonais, fica exposta a troca de papéis, a mudanças na rotina diária, abdições, preocupações, e atenção dedicada ao bebê. A qualidade da vivência dessas experiências estarão diretamente ligadas à qualidade do vínculo (Borsa, 2007).

O estudo sobre a formação do vínculo mãe-bebê destaca duas categorias clássicas no campo da psicologia infantil, a noção de vínculo e a noção de apego. Segundo o precursor da teoria do apego, John Bowlby (2001), a formação do vínculo afetivo é construído de forma única por cada indivíduo da espécie, baseando-se no comportamento social a partir do contato com o outro. Sendo assim, o aspecto fundamental dessa vinculação é a proximidade que a díade tende a manter um do outro. Quando esta díade sente-se ameaçada por um terceiro, este encontrará demasiada resistência

em separa-los, tendo como resposta o comportamento violento vindo do participante mais forte da relação, enquanto o mais frágil tende a correr ou agrupar-se ao outro indivíduo da díade. Ainda, segundo Bowlby, o estudo da ontogenia dos vínculos afetivos, ou seja, da formação destes vínculos, destacam o carácter de sobrevivência intrínseco dessas relações, sugerindo que o bebê nasce com uma predisposição para aliar-se mais a algumas classes de estímulos do que a outras. Ou seja, os bebês tendem a procurar as classes de estímulos que lhes são familiares, e inclinam-se a evitar as classes de estímulos estranhos (Bowlby 2001).

Estas ideias enfatizam os fundamentos biofisiológicos da formação do psiquismo humano. Assim, Bowlby (2001) propõe que o comportamento de ligação é gerado através do comportamento do indivíduo de priorizar o contato com uma pessoa, tendo esta pessoa se diferenciado dos demais, normalmente, por ser considerada a mais forte e ou a mais capaz. Embora esse contato se mostre mais presente na primeira infância do indivíduo, sustenta-se que o comportamento de ligação caracteriza o ser humano durante todo o seu ciclo vital. Os padrões de apego construídos nessa fase, desenvolvem-se e se manifestam no indivíduo de modos diferentes, dependendo, em grande parte, de sua idade atual e as circunstâncias em que o relacionamento acontece. Ou seja, Bowlby reforça a ideia de que o modelo de apego estabelecido entre a mãe e o bebê é apropriado pela criança e no decorrer de seu amadurecimento, ela tenderá a repeti-lo nas outras relações que estabelecerá ao longo da vida (Borsa, 2007). Outro conceito importante de vínculo é o descrito por Klaus (em Kennel & Klaus, 2000, citado por Borsa, 2007) que descreve o vínculo como seu:

Investimento emocional dos pais em seu filho. É um processo que é formado e cresce com repetidas experiências significativas e prazerosas. Ao mesmo tempo outro elo, geralmente chamado de apego, desenvolve-se nas crianças em relação aos seus pais e as outras pessoas que ajudam a cuidar delas. É a partir dessa conexão emocional que os bebês podem começar a desenvolver um sentimento do que eles são, e a partir do que a criança pode evoluir e ser capaz de aventurar-se no mundo (pag. 167).

Um dos autores mais reconhecidos no estudo sobre o tema é Donald Winnicott, pediatra inglês, referencia em psicanálise e saúde mental infantil, tendo como um dos focos de estudo a vinculação mãe-bebê. Winnicott (2013) destaca a importância da capacidade da mãe em ser sensível às necessidades de seu bebê, não baseada no conhecimento formal, mas em uma habilidade adquirida ainda na gravidez e perdida no decorrer do desenvolvimento da criança, nomeada de "atenção materna primária". Nessa perspectiva, o estado da simbiose é de extrema importância para um desenvolvimento saudável do indivíduo. É a partir desse ponto, que ele apresenta outros conceitos como o de "mãe suficientemente boa". Neste conceito, Winnicott destaca que a mãe é o ambiente que pode ser representado como a figura que entende as necessidades do bebê e se mostra flexível a cumprir as necessidades do filho. "A mãe suficientemente boa possui sensibilidade peculiar que a leva poder sentir como se estivesse no lugar do bebê. É por essa via que ela responde às suas necessidades que são inicialmente corporais e posteriormente, necessidades do ego" (Borsa, 2007). Ou mesmo a importância da identificação da mãe com seu filho e do estado de identificação do filho com a mãe, propondo o conceito de "Objeto interno", onde a mãe associa o bebê a um objeto imaginado que está dentro de si que deve ser cuidado independente das dificuldades e adversidades das situações. "É importante que a mãe tenha a capacidade de desviar o interesse do seu próprio self para o bebê" (Winnicott, 2013, pág. 21), o que ele chama também de "preocupação materna primária".

A identificação do bebê com a mãe, para Winnicott (2013), é o início da vida psíquica da criança, pois ela se reconhece na mãe. Não há uma distinção entre os dois. Essa fase do desenvolvimento é conhecida como estado simbiótico, pois o verdadeiro eu/self da criança ainda não está formado, por tanto, pode-se dizer que há um self potencial, fundido com o da mãe. É partir daí que ele começa a formular expectativas e acumular memórias. Contudo, tudo isso só ocorre diante do reforço apresentado pela mãe ao verdadeiro eu do filho.

Quando a mãe não é capaz de apoiar o Ego do filho de forma apropriada a criança não consegue se desenvolver individualmente, ela passa a ser um montante de reações e colapsos ambientais, ou seja, ela se expressa a partir da modificação do meio em que se encontra do que pelas urgências internas e fatores genéticos. Por tanto, as crianças que usufruíram do contato da “mãe suficientemente boa” logo se desenvolvem como pessoa, se diferenciando dos demais, ao contrário de bebês que não receberam o apoio egóico necessário, que tendem a apresentar comportamentos semelhantes, como por exemplo: apatia, inibição, inquietude (Winnicott, 2013).

Outro conceito proposto por Winnicott (1983, citado por Winnicott, 2013) é o da função materna, através do qual categoriza as funções da mãe suficientemente boa, entre elas: o holding e o handling:

O holding é diretamente relacionado com a capacidade de vinculação da mãe com o bebê. Se traduzido literalmente do inglês para o português apresenta o significado "segurando", o que indica exatamente a função proposta por Winnicott, já que ele avalia como o bebê é segurado e cuidado pela mãe, como ela o protege de agressões, a construção da rotina de cuidados de cada um, e o desenvolvimento físico e psicológico da criança. Contudo se for realizado um holding deficiente o bebê é exposto a sentimentos de desamparo, de queda, traz um sentimento de que "a realidade exterior não pode ser usada como reconforto externo" (Winnicott, 2013, pág. 27)

Handling ou cuidados cotidianos é literalmente a manipulação do bebê enquanto ele é cuidado. A partir dessa manipulação tende a formação de uma parceria psicossomática na criança, é uma função que harmonia o psíquico e o corpo, ou seja, é o espaço que a mãe utiliza para apresentar os limites do corpo físico da criança. Se feito de uma forma deficiente pode atrapalhar o desenvolvimento do tônus muscular e da coordenação do bebê (Winnicott, 2001).

A partir dos conceitos apresentados por Winnicott (2013), o processo de vínculo mãe-bebê permeia o estado simbiótico entre eles e a execução do papel da "mãe suficientemente boa". A noção do objeto interno, no qual a mãe se identifica com o bebê (e o bebê com a sua mãe) é

desenvolvida ao longo de todo o contato entre mãe e filho. Portanto, desde a gravidez o tornar-se mãe, envolve uma gama de sentimentos, entre eles a idealização de uma criança perfeita nos padrões culturais, tanto na forma quanto no comportamento. Roecker, Mazzola, Mai, Marcon, Baggio (2012) destacam a importância que os pais dão ao nascimento de uma criança com saúde física e mental preservadas, eles idealizam seus sonhos e esperanças ao redor desse novo ser e em contra partida, há o fantasma da malformação fetal que persiste durante toda a gestação. Com o nascimento desse bebê com malformação, os autores (Roecker et. al., 2012) expõem que é provável a descontinuidade da idealização do nascimento perfeito, no qual toda a família poderá apresentar sentimentos negativos mais pronunciados.

Segundo Roecker et. al. (2012), a malformação congênita caracteriza uma série de anomalias estruturais ou funcionais, decorrentes do desenvolvimento do feto, podendo ter causas ambientais, genéticas ou desconhecidas. Estudos mostram que o nascimento de um criança que requer cuidados especiais leva a mãe se adaptar a uma nova realidade. Ao mesmo tempo que ela sofre por temer que seu filho venha a óbito, a sociedade demonstra preconceito e pessimismo, despertando sentimentos de impotência e estranheza tanto nos familiares como nos profissionais de saúde.

Raphael- Leff (2000, citado por Vasconcelos & Petean, 2009) apresenta que a detecção da malformação aumenta significativamente as dificuldades na gestação. Ele explana que mesmo que a morte do feto não seja real ou iminente, há um processo de luto realizado pelos pais sobre o filho perfeito, idealizado que agora precisa dar lugar a um bebê real. Vasconcelos e Petean (2009) trazem a ideia de apego (proposto por Bowlby, 1989) como uma maneira de mensurar a intensidade que as mães se engajam em comportamentos afetivos. Para os autores, as primeiras reações dos pais diante do diagnóstico, bem como o grau de apego ao filho, dependem, em certo nível, do tipo de malformação, como por exemplo: se ela é visível, se pode ser corrigida, se atingem o sistema

nervoso, se é letal ou genética. Assim a partir desses questionamentos, os pais são capazes de mensurar as dificuldades que seu filho terá que vivenciar.

De acordo com Vasconcelos e Petean (2009) a partir do diagnóstico de malformação os pais tendem a passar por um processo de adaptação gradual em relação a satisfação com seu filho e aos cuidados que ele demandará. Tarelho e Perosa (2001, citado por Vasconcelos & Petean, 2009) apresentam um estudo em que as mães que tiveram seus fetos diagnósticos ou com suspeita de malformação conseguiram retomar o vínculo, mesmo antes do nascimento, apenas aquelas que foram desacreditadas de que seu bebê sobreviveria ao parto não conseguiram reiniciar o apego.

Vasconcelos e Petean (2009) ressaltam ainda a ideia mais globalizada sobre o diagnóstico para a família. Muitas vezes as mães sentem-se inferiores a outras mulheres, o que pode afetar diretamente a sua autoestima, representando uma questão de risco ao nível de apego. Independente da saúde dos progenitores, eles podem ser julgados como “defeituosos, incapazes ou anormais”, além de terem o medo da possível transmissão a outros descendentes de "doenças" desconhecidas, o que perturba os desejos e expectativas parentais mais profundos, ameaçando toda a dinâmica familiar.

Winnicott (2013) destaca a importância da equipe de saúde como prevenção de distúrbios relacionados a vinculação da família com o bebê, indicando que estes tinham que elaborar sua formação no aspecto emocional tão bem desenvolvida, quanto a que possui relativo aos aspectos físicos. Roecker et. al. (2012) apresenta a importância da equipe, apontando que a priori as informações não podem ser negligenciadas, a família tem o direito de saber de tudo o que permeia a vida de seu bebê é de grande importância que a equipe esteja sensível ao apresentar esses dados. É necessário que eles sejam capazes de acolher esses familiares em suas dúvidas, medos e expectativas da melhor forma possível. Outro ponto importante é que esse investimento da equipe deve ser realizado não apenas no pré natal, mas como prevê a lei do ECA -Art. 8º (Brasil, 1990) em

todo o período do puerpério. Os autores (Roecker et. al., 2012) demonstraram a grande dificuldade da coexistência da equipe e dos pais no hospital e como a assistência dispensada nos serviços não garantem um cuidado integral, humanizado, despido de preconceitos.

Falkenbach, Drexler e Werler (2008) destacam ainda que assim como poucos profissionais da saúde sabem comunicar a notícia da malformação, são poucos os pais que sabem como recebê-la. A situação envolve uma repercussão complexa e imprevisível no contexto familiar, já que essas notícias deixam marcas profundas, pois tanto o pai quanto a mãe tendem a se culpabilizar pela perda do bebê imaginado. Geralmente as famílias fantasiam como será gerar essa criança. Assim como na gestação tradicional os pais trazem a imagem de uma criança interiorizada, em relação a malformação, eles formam imagens vindas de suas experiências ou mesmo da sociedade sobre como é ter deficiências no contexto atual.

Método

A pesquisa qualitativa tem por objetivo compreender uma realidade particular que não pode ser quantificado assumindo um enfoque mais auto reflexivo, articulando significados, crenças, valores dos participantes da pesquisa que representam uma questão mais profunda das relações, dos processos e fenômenos que não se representam por variáveis controladas (Minayo, 1993). A entrevista semiestruturada, enquanto instrumento de pesquisa, abrange a possibilidade de abordar temáticas diversificadas, valorizando o uso da palavra, seus significados, proporcionando uma interação social entre o pesquisador e o participante da pesquisa. Logo, a pesquisa qualitativa, ao dar voz aos atores sociais envolvidos no processo, é capaz de atingir um nível de compreensão da realidade que emerge por meio do discurso, apropriada para investigações que tem como objetivo compreender como as pessoas percebem o mundo (Fraser & Godim, 2004).

Para a Análise de dados deste estudo, utilizou-se a proposta dialética apresentada por Minayo (1992, citado por Minayo, 1993) conhecida como método "Hermenêutico-dialético". Nessa proposta, ela utiliza a fala dos participantes inserida no contexto em que é expressa para a criação de categorias temáticas. Esse método é dividido em dois níveis de análise, sendo o primeiro baseado no contexto sócio-histórico do participante da pesquisa. E o segundo mais ligado a interpretação das informações produzidas durante a entrevista. Nos dois níveis há criação de categorias para análise dos dados, sendo que no primeiro essa categorização é feita a priori a coleta de dados, considerando a "escolha" do sujeito participante da pesquisa, e no segundo nível de análise, é realizado a ordenação dos dados, seguido pela sua classificação e por fim a análise dos mesmos.

A pesquisa foi realizada em três etapas, sendo a primeira em uma visita preliminar, onde foi explicado o objetivo da pesquisa, apresentado e discutido o Termo de Consentimento livre e esclarecido (TCLE). Na segunda etapa, realizamos a entrevista semiestruturada realizada na residência da participante, no qual apenas a participante e a pesquisadora estavam presentes. Já a terceira etapa se resumiu a devolutiva dada pela pesquisadora com o intuito de esclarecer os resultados finais do trabalho.

A pesquisa teve apenas um participante do sexo feminino. Esta participante tem uma filha com diagnóstico de Síndrome de Williams, considerada uma malformação genética. A participante foi convidada a colaborar com a pesquisa a partir de indicação de um profissional da área, por meio de um convite oral ofertado pelo pesquisador. Este assumiu o compromisso de assegurar a privacidade, sigilo e confidencialidade dos dados coletados.

A entrevista foi previamente agendada com a participante. Esta foi realizada em sua residência, local onde dispõe de um ambiente familiar e que promoveu a privacidade. Foi utilizado apenas um roteiro para a entrevista semiestruturada (vide Anexo A), o que não gerou custo algum a

participante. As informações produzidas e trabalhadas no estudo foram utilizadas na monografia e na apresentação de finalização de curso do pesquisador. Todas as informações foram utilizadas de forma a assegurar o anonimato da participante.

Resultados e Discussão

O confronto do "bebe real" com o "bebê imaginário"

A participante casou-se aos 20 anos de idade torna-se mãe, de um menino, aos 22 anos. Seis anos após o primeiro filho, a entrevistada se preparou para ser mãe novamente. Ela narrou as expectativas que havia construído sobre o novo bebê, disse: “Quando descobri que era menina fiquei muito feliz, era mais um membro na família, uma irmãzinha pro meu filho, uma menininha que ainda não tínhamos”. Descreveu também que a bebê foi a única de seus filhos a ser planejada “Planejada assim, eu quero, agora eu quero engravidar e eu vou engravidar, ela foi a única.”. Essa narrativa remete ao processo de construção da representação do bebê no psiquismo materno de acordo com o Ministério da Saúde (2011). Como descrito no manual primeiramente, as ideias sobre o bebê sugerem a representação de um “bebê fantasmático”, aquele que remete a sua própria infância; refere-se também a construção do “bebê imaginado” aquele bebê que vive no mundo psíquico compartilhado pelos pais; Com o passar dos meses e a aceitação da gravidez inicia-se a construção do “bebê imaginado” que fica sugerido no relato a cima, no qual a mãe relata a felicidade ao saber o sexo da bebê. Durante a entrevista, tanto nas narrativas, como no contato da mãe com os filhos V. insinua o processo de construção do bebê.

Através dos relatos, podemos articular também o conceito de constelação da maternidade proposto por Stern (citado por Ministério da Saúde, 2011), como quando a entrevistada se refere a mãe “era boa a nossa relação, não tinha muito contato físico de beijos, essas coisas, mas a gente se

respeitava muito” descrevendo bem o primeiro processo que Stern (citado por Ministério da Saúde, 2011) destaca como a representação do relacionamento mãe e filha, lembrando os cuidados e valores que recebeu para assim construir seu próprio modelo de maternidade. Podemos também insinuar o segundo discurso, no qual o autor descreve como discurso interno, no qual a mãe discute, consigo mesma, as suas inseguranças frente a maternidade, o que sugere na fala: “O primeiro filho, veio aquela insegurança. Ai meu Deus será que eu estou preparada para ser mãe, ... Com M. foi um pouco diferente, já havia cuidado de um, mas mesmo assim a gente sempre se coloca em dúvida”. Por fim, o terceiro discurso é bem representado pela fala: “Quando descobri que era menina fiquei muito feliz, era mais um membro na família, uma irmãzinha pro meu meu filho, uma menininha que ainda não tínhamos” já que essa etapa é marcada pelo discurso da mãe com o bebê imaginado.

O bebê real para o Ministério da Saúde (2011) é a representação do bebê com as demandas reais, vindas após o nascimento. O autor propõe que em geral, esse bebê se diferencia dos demais principalmente quando os pais se deparam com dificuldades como bebês pré-termo e/ou com malformações. Essa diferenciação se aproxima da expressão utilizada pela participante durante diversos momentos relatados por ela, entre eles V. descreveu o choro excessivo de M. “a M. chorava demais uma coisa fora do normal, eu revezava com outras pessoas para aguentar. ela ia dormir todo dias uma, duas horas da manhã, de tanto choro... Eu ja tinha tido um filho, mas com ela foi fora do normal. Eu ficava arrasada, arrasada mesmo”, e as idas e vindas dos hospitais, pois apesar do bebê ter nascido com 42 semanas de gestação, ela estava com 2,5 kg e demonstrou grande dificuldade em ganhar peso, apresentou período de regurgitação excessiva ao nascer, e após 26 dias de nascido voltou para hospital com suspeita de insuficiência cardíaca, ficando lá por mais 15 dias até ser transferido para outro hospital para investigação mais aprofundada do quadro e uma possível cirurgia de emergencia.

Durante sua estadia nos hospitais, a participante relata seu desespero ao lidar com as demandas apresentadas pelo bebê real. Contudo, sugere um vivencia afetiva intensa, simbiótica com

o bebê. Esta vivência é caracterizada segundo Winnicott (2013), a partir do conceito de “atenção materna primária” que descreve como a mãe, em sua percepção, é a única capaz de entender as necessidades do bebê e lhe proporcionar segurança. É importante ressaltar que a ideia de Winnicott não se restringe a mãe, mas ele amplia para a noção de ambiente ou “mãe suficientemente boa”, onde o ambiente suficientemente bom é de grande importância para o desenvolvimento saudável do indivíduo. A participante sugere em sua narrativa, este estado quando abdicava de suas próprias necessidades pelas necessidades de M., como ao descrever o tempo que passou internada com a filha “só eu podia estar com ela, a M. mamava, ela tinha 26 dias quando internou, então ela chorava muito... eu estava no meu limite, muito cansada, aí quando ela conseguia dormir um pouco as outras crianças choravam e a acordavam, foi muito difícil, muito, muito, mas o que eu podia fazer? nada! só eu podia estar ali por ela” Esta narrativa nos remete ao conceito de atenção materna primária, já que no hospital ela poderia pedir que o marido e/ou outro familiar ficasse com a criança, por apenas algumas horas, que, se houvesse necessidade, o bebê seria alimentada por seu leite (via banco de leite), mas não o fez.

Roecker et. al. (2012) citam a idealização dos pais ao nascimento de uma criança com saúde física e mental preservadas, pois estes colocam seus sonhos e esperanças ao redor desse novo ser. Assim, quando algo destoava do desenvolvimento esperado estes apresentam dificuldades em aceitar e compreender o que está por vir, o que podemos perceber pela fala da mãe “a gestação foi tranquila, nos primeiros meses o desenvolvimento dela, peso altura, estava normal. não tinha suspeita de nada, muito tranquilo, eu fazia tarefas de casa, sempre fiz o pre-natal certinho, não sentia nada... ao final da gravidez, eu fui fazer a ecografia e ela não estava compatível com a idade gestacional, o peso e o tamanho não estavam compatíveis... Eu estava tendo uma gravidez super tranquila, é tanto que ela nasceu de 42 semanas e só com 2,5kg. Tava muito pequena, no final que era pra ter avançado mais não desenvolveu. Mas mesmo assim, ninguém suspeitou de nada. falaram que era assim mesmo, tem menino que nasce pequeno mesmo”. Segundo Mannoni (1998), essa dificuldade se apresenta

pois ainda na gravidez a imagem fantasmática do bebê se sobrepõe ao bebê real, e como também cita Borsa (2007) é na fase da gravidez que os pais podem ressignificar sua história através de seus filhos. Com isso, a dificuldade em aceitar o bebê real também representa a dificuldade em aceitar as possíveis falhas de sua história.

O processo de luto pelo filho ideal é uma fase importante para os familiares, pois segundo Antunes e Patrocínio (2007) é a partir desse processo que eles são capazes de prevenir a depressão advinda da perda libidinal. Essa perda é vivenciada pela mulher e levará ao processo de luto “normal”, descrito pelos autores como uma preocupação a imagem do objeto perdido, preocupações com comportamentos que foram apresentados durante a gestação, sentimentos de culpa, agressividade, raiva e modificações nos padrões comportamentais atuais. Antunes e Patrocínio (2007) ainda destacam que esse luto parece seguir uma ordem previsível. Eles dividiram este processo em cinco fases.

O choque inicial, no qual há o impacto do diagnóstico, os autores descrevem como uma paralisia emocional. A participante relata que ao voltar para o hospital “era um confusão total, eu não sabia direito o que estava acontecendo, eu não entendia, um médico dizia que ela precisava ir direto para cirurgia, mas ela não parava de chorar, não deixava fazer os exames pra gente saber o que realmente tava acontecendo com ela”.

A negação, que segundo os autores (Antunes & Patrocínio, 2007) surge devido a dificuldade dos pais em aceitar a realidade do feto malformado. Normalmente, eles tendem a procurar segundas opiniões sobre o diagnóstico. Contudo, no presente trabalho, a participante não demonstrou a desconfiança do erro do diagnóstico dado pelos médicos. Suponho que pelos diversos sintomas apresentados e pela demora no diagnóstico final a participante apenas o aceitou, como ela descreve “No começo eu fiquei meio confusa porque eu não sabia o que que era... eu sabia que ela tinha algo de errado, mas não sabia o que era. Porque quando você tem um diagnóstico pra falar assim, é isso

ne? mas eu não tinha isso, ai eu fiquei assustada com a internação dela, a possível cirurgia, assim mexeu muito comigo, mas entreguei tudo na mão de Deus”.

Tristeza ou raiva, demonstra o inicio da adaptação ao bebê real, normalmente, a mãe se entristece pela perda do bebê imaginado, frustra-se pela nova realidade. Segundo os autores, a mãe então é capaz de chorar e expressar a raiva que até então não aparecia com tanta fulgor. Essa raiva pode ser direcionada a si mesma, as pessoas de seu convivo mais próximo, a equipe médica, ou até mesmo, a própria criança.

O equilíbrio começa a se desenvolver quando a mãe consegue receber o suporte emocional da sua rede de apoio, a ansiedade tende a diminuir e ela consegue assimilar mais informações sobre a síndrome. Como relata a participante “Então no começo foi difícil até eu saber do diagnostico, de saber melhor, deu aceitar melhor, da surpresa das pessoas, ter que contar para todo mundo que ela é uma criança especial, que tem as dificuldades dela. Pra família também, falar pra todo mundo... foi um pouco difícil, eu achei. fiquei com muitos sentimentos confusos pra aceitar a situação, mas eu centrei nos sentimentos de que ela precisa de mim, de cuidados, que tenho que buscar serenidade pra passar pra ela, segurança, pra eu poder ajuda-la no que podia, pra ela ficar mais tranquila. fui atras de uma estimulação precoce, ai vem todos os tratamentos que ela tem que fazer, todo o tempo destinado só a isso. Mas eu fui me adaptando, um pouquinho de cada vez, mas eu fui me adaptando. Foi tudo muito novo e com suas dificuldades também.”.

A reorganização inicia-se quando a mãe participa mais ativamente do processo de adaptação do bebê real. A situação de desamparo apresentado na primeira fase da espaço para sentimentos de capacidade para enfrentar a situação. V. narra uma história, de um autor desconhecido, que recebeu em seu grupo de apoio que retrata, metaforicamente, essa fase: “ter uma criança especial, é você planejar ir pra Itália, você compra passagem, arruma bagagem, aquela cidade maravilhosa, você compra tudo, tal, vai, e o voo te deixa na Holanda, quer dizer, você tinha a expectativa de ir pra Itália, seu sonho, seu foco era lá, mas você foi cair la na Holanda, ai eles falando assim, pra você...

eles não te deixaram no pior país, a Holanda tem as belezas dela, não é ruim, não é a Itália que seu sonho era ir pra lá, não tem as belezas que tem lá, você não vai ficar realizado como se tivesse ido pra lá, mas você tem que buscar aproveitar todas as belezas que a Holanda tem, você precisa olhar pra esse ponto, e olhar para as belezas que aqui tem, e explorar o máximo o que tem pra olhar aqui”. Outros relatos muito interessantes são: “Á eu acho que melhorei muito, na aceitação, na aceitação... eu melhorei muito. a gente sofre um pouco, não por ela, mas pelos outros em questão de discriminação, nesse aspecto, mas não por ela. O que eu puder fazer pra ela ter uma vida mais independente eu faço. mas a gente sofre, no contato com outras crianças, que as vezes tem rejeição.”, “Eu sempre fiquei muito feliz com as vitórias dela, quando ela começou a sentar eu gostava, tirava foto, então eu fui ficando muito feliz com as conquistas, com os degraus que ela ia subindo. A professora disse que ela leu pipoca e disse que chorou, aí eu falei imagina se eu tivesse aí. Eu sei que ela não vai conseguir acompanhar pra sempre, as dificuldades vão surgindo e ela vai ficando pra trás. eu sei que é difícil mas o que ela vai conseguindo é uma vitória”.

O impacto do Diagnóstico

Muito se discute sobre a importância do diagnóstico precoce como eixo de trabalho inicial da relação mãe e bebê com malformação. Vasconcelos (2009) cita a importância deste conhecimento para minimizar os prejuízos emocionais relacionados a malformação, pois, a partir dessa nova realidade, os pais teriam mais tempo para se preparar para o “bebê real”. O autor também propõe que a maior aquisição advinda do diagnóstico precoce é o esclarecimento por parte dos pais sobre as condições especiais relacionadas ao bebê e as novas atitudes que deverão ser tomadas pelos mesmos. Contudo, apesar das técnicas aprimoradas nos exames de pré-natal, o diagnóstico precoce ainda não é uma realidade para todos. Como é o caso de M., que é portadora de uma síndrome genética rara, na qual o bebê apresenta um desenvolvimento abaixo da média no

terceiro período da gestação e, em seu caso, após o nascimento, manifestou uma cardiopatia com indicação cirúrgica entre outras características que a diferiam do desenvolvimento padrão. Contudo, o diagnóstico só foi comunicado aos pais após os dois anos de vida. Segundo Lugo e Ferrer (2003), no final do século passado houve grande desenvolvimento em áreas citogenéticas e moleculares o que proporcionou estudos mais aprofundado sobre as doenças genéticas. Os autores destacam que o objetivo destes estudos é a prevenção, diagnóstico e tratamento mais adequado a essas enfermidades. Contudo, por se tratar de uma área tecnológica, com custos altíssimos, o sistema público de saúde brasileiro apresenta uma escassez de profissionais e laboratórios próprios para esse tipo de exame, o que dificulta o diagnóstico precoce desses tipos de síndromes.

Após mais de dois anos de espera, os médicos diagnosticaram M. com síndrome de Williams-Beuren. Essa é uma síndrome genética, que acomete ambos os sexos, e tem por características uma face com traços específicos, como nariz pequeno, lábios grossos e bochechas grandes. Entre as repercussões descritas na síndrome e apresentadas por M estão problemas cardíacos, ortopédicos; dificuldade acentuada na coordenação motora e no equilíbrio apresentando um grande atraso psicomotor (Silva, 2001), o que fica expressa na fala de V. “Eu sabia que ela tinha algum problema pelo desenvolvimento dela, ela não sentava, não engatinhava, não andava, não falava, tudo com atraso, e um atraso bem significativo”. Na grande maioria dos casos, no primeiro ano de vida, os bebês são irritadiços, muito chorosos e com baixo peso (Praça, 2013; Silva, 2001) o que é marcante nos relatos de V. sobre a forma de se portar da filha em seus primeiros dias de vida.

Outro ponto importante associada a síndrome é a deficiência mental leve, pois ela é mais presente a algumas funções mentais que outras. Por tanto, eles demonstram uma boa inteligência verbal, tendo muitas vezes o vocabulário preservado e certa facilidade no aprendizado de línguas. Já em atividades relacionadas ao campo viso-espacial, como desenhar, andar de bicicleta, tarefas que

exijam condenação motora, tendem a ter um desempenho abaixo da média para a idade (Praça, 2013; Silva, 2001). Outro traço marcante em indivíduos com a síndrome é a hipersociabilidade. Em geral, eles gostam da interação com pessoas fora de seu ciclo social, demonstrando carinho e afeição. Contudo, segundo Praça (2013) as crianças sindrômicas tendem a ser solitárias, tendo mais receptividade com adultos que demonstram mais compreensão do quadro do que outras crianças da mesma faixa etária, como mostra bem o relato da mãe “uma vez a gente foi a igreja e ela ficou encarando umas meninas, ela se dá muito melhor com adultos do que com crianças, ela gosta de encarar, sorrir, aí essas meninas não entendem, ficavam sempre virando, não querendo olhar pra ela”. Por terem um bom vocabulário, elas tendem a ser muito falantes e a fixarem-se em conteúdos específicos de interesse outro fato que as fazem ser discriminadas por colegas da mesma faixa etária (Praça, 2013). A participante relata que V. está conseguindo acompanhar a turma escolar em algumas matérias, inclusive, este ano, ela está sendo alfabetizada e já começou a ler as suas primeiras palavras.

Independente do diagnóstico propriamente dito, o anúncio de uma anomalia causa diferentes reações. Segundo Antunes e Patrocínio (2007) a depender do grau de investimento parental e da precocidade do diagnóstico os familiares lidam de formas diferentes. Contudo, a malformação fetal parece sensibilizar mais a mãe, já que normalmente, ela está mais frágil devido a todo o processo associado a gestação e ao puerpério (Setúbal, 2004. Citado por Antunes & Patrocínio, 2007). O anúncio da malformação fetal pode causar a ruptura da imagem do bebê ideal, gerando fantasias de incapacidade, morte e destruição. Essas fantasias provocam grande sofrimento aos familiares, já que muitas vezes, eles apresentam sentimentos de culpa, medo e desvalorizam sua capacidade como geradores da criança (Antunes & Patrocínio, 2007). O relato da participante mostra a confusão após a desconfiância do diagnóstico “na verdade, todo mundo ficou meio que surpreso, não tem nenhum caso de nenhuma criança especial na família...”, “eu fiquei triste, eu chorava a noite, porque era um novo que a gente não espera, ficava insegura, como ia ser. eu não tinha certeza de nada. mas ela me

alegrava muito, eu sempre fiquei muito feliz com as vitórias, mas tive muito medo por ela”.

Antunes e Patrocínio (2007) ainda destacam que a capacidade para lidar com o diagnóstico está intimamente associado a fatores como a gravidade e as consequências da malformação, a estrutura emocional de cada indivíduo e a rede de apoio.

Cunha, Blascovi-Assis e Fiamenghi (2010) destacam a importância da linguagem adotada durante a comunicação do diagnóstico, ou suspeita dele, para os pais. Os autores afirmam que os profissionais da saúde tem que apresentar uma linguagem mais próxima a dos pais, exaltar as qualidades do bebê, ter consciência dos processos de luto que eles provavelmente passarão e se mostrarem disponíveis para que os familiares possam tirar quaisquer dúvidas durante o processo. Contudo, frequentemente a notícia é transmitida de forma técnica e sem empatia, como podemos exemplificar no relato da participante “quando o medico suspeitou, ele falou, mas em uns termos que eu não entendi nada e não quis perguntar. Falou das características, e tal, mas sempre entre eles, nunca falaram muito bem pra mim. Mas eu sempre ouvi eles falando. eu sabia que não era algo muito bom, mas eu não quis perguntar. Na verdade, quando eu fiquei sabendo do diagnostico eu sabia que ela não era uma criança normal, eu sabia que tinha algum problema ne? só tive a confirmação. Só que assim, da aquele peso na hora que você recebe aquela noticia. mas depois que eu fui pesquisar o que que era. porque eles só me falaram ela tem síndrome de williams, mas não falaram mais nada. Depois que eu pesquisei na internet e fiquei sabendo melhor.”.

Função da rede de apoio como recurso de enfrentamento

A rede de apoio primaria apresentada pela participante foi a sua família e amigos. V. expõe a importância dessas pessoas como ferramenta de enfrentamento. Sobre suas amizades a entrevistada diz: “meu leque de amizades é pequeno, mas graças a Deus tenho boas amizades, são amigos de família, são amigos que posso contar, que eu sei que vão me ajudar, que estão do meu

lado. São poucos, mas são amigos de verdade”. Vasconcelos e Petean (2009) relatam que os pais, quando entram em contato com o diagnóstico, tendem a desenvolver estratégias de enfrentamento que podem auxiliar na diminuição do estresse, aumentando o apoio emocional e a abrangência das informações. Em seu estudo (Vasconcelos e Petean, 2009) a busca pelo apoio de pessoas de referência para a mãe representa um papel importante no enfrentamento do diagnóstico. O que pode-se notar através da fala de V. ao citar que a ajuda dos familiares nos primeiros meses de vida da bebê foram primordiais para que ela conseguisse estar presente para M. “Eles me apoiaram demais, na questão do que puderam fazer, de estar próximos, com ela, no trato do dia-a-dia, minha cunhada, me ajudou demais, demais, demais, demais, ia lá pra casa, ficava com ela, dormia, o que ela podia fazer pra me ajudar, ela fazia”. Contudo, V. relata que o apoio recebido foi mais na ordem prática de sua rotina, o que podemos notar através da fala: “ninguém nunca veio me perguntar como eu tinha aceitado a notícia, como tinha sido minha reação, o que que eu tinha sentido, ninguém nunca perguntou” ou mesmo na fala “me ajudaram muito. mas não no sentido de estar conversando pra saber como eu estou, o que eu colocava pra fora. até mesmo meu marido, ele ficou muito sensibilizado, porque você tem a expectativa de uma coisa e acaba sendo outra, né?”. Segundo Vasconcelos (2009), a recorrência das estratégias de enfrentamento utilizando-se do apoio social é significativamente menor do que outras práticas como enfrentamento do problema e práticas religiosas. A partir dos relatos analisados na entrevista, nota-se que as pessoas que rodeiam a mãe e a criança com malformação fetal apresentam muita dificuldade em lidar com o desconhecido, auxiliam nos cuidados rotineiros de uma criança, mas não conseguem estar presentes com os auxílios especiais que muitas vezes é demandado pelos familiares da criança com diagnóstico.

Segundo Lazarus e De Longis (1983, citado por Vasconcelos, 2009) as estratégias de enfrentamentos divergem em função do desenvolvimento individual, já que cada indivíduo está inserido em um meio social diverso e que por isso, processam os acontecimentos da vida de acordo com sua própria experiência. Vasconcelos (2009) também relata que o desenvolvimento dos

recursos de enfrentamento perpassam por questões físicas e psicológicas como: Saúde física, crenças ideológicas, experiências anteriores de enfrentamento, entre outras características.

Vasconcelos e Petean (2009) afirmam que a religião pode auxiliar a família na elaboração psicoafetiva do diagnóstico, ou seja, através da fé os pais podem se fortalecer e trabalhar melhor todo o sofrimento advindo das consequências da malformação. Durante toda a entrevista V. relaciona-se com a religião, ao relatar colocar na mão de Deus a cirúrgica da filha ou expressando suas orações e de seus familiares que tinham como propósito a saúde de M.

Ao descrever o ponto de apoio emocional mais presente na rotina dos cuidados especiais de sua filha, V. relata o grupo de apoio formado por familiares de crianças com diagnóstico da síndrome de Willians. Por isso, ao pensar em teoria de grupo o presente trabalho utilizou-se da teoria de Loomis (citado por Alvarez et. al., 2012) no qual descreve o grupo de apoio como uma ferramenta de enfrentamento utilizado em situações de ajustamento de mudanças. Esses ajustamentos podem ocorrer em momentos de crise, adaptação ou manutenção em novos contextos. Na entrevista, nota-se a utilização dessa ferramenta quando V. fala sobre as trocas ocorridas em um grupo nas redes sociais mantido por ela “É muito interessante, as vezes contamos histórias que aconteceram com nossos filhos e logo outras pessoas dizem que com eles também aconteceu assim... eles falam o que fizeram e eu posso contribuir também.”. A partir dessa fala, também, nota-se as bases de segurança que este grupo proporciona a seus participantes, já que neste espaço, eles podem relatar suas experiências e sentimentos com confiança de que serão compreendido pelos outros participantes. Sendo este, outro ponto importante citado por Alvarez et. al. (2012) como essencial para a fluidez e manutenção do grupo.

Segundo Alvarez et. al. (2012) a partir do apoio emocional e das informações oferecidas pelo grupo de apoio, os seus participantes ficam mais capacitados e fortalecidos para encarar as situação que estão vivenciando. Ou seja, a partir dos dados mais concretos ofertados no grupo

(como descrição de acontecimentos e debates sobre temas importantes) há a diminuição de fantasias relacionadas ao diagnóstico e uma visão mais coesa com a realidade. O que os auxilia também, no desenvolvimento do enfrentamento de crises, elevação de autoestima e autoconfiança, na aprendizagem de novos comportamentos, entre diversos outros recursos. Durante a entrevista, V. relata sobre a sua participação no grupo e como ela gostaria de ter ainda mais encontros presenciais. Pois nesse encontros ela se sente acolhida pelos demais e com um senso maior de pertencimento. V. descreve também, uma história escrita por uma participante e que foi de grande importância para que ela entendesse, simbolicamente, o trajeto que ela teria que percorrer com essa filha com diagnóstico. "Eu percebi que as coisas são diferentes, não é ruim, é diferente, a Itália tinha as belezas mais atraentes aos seus olhos, aquela coisa, mas você vai pra Holanda e explora tudo de bom que tem lá. é diferente, mas você tem que se adaptar lá."

Considerações Finais

Durante a construção do presente trabalho, não tive a intenção de provar as teses aqui apresentadas, mas sim, de apresentar o conteúdo de uma pesquisa e verificar a importância do estudo sobre o tema, pois entendo que ao auxiliar as mães em um período de maior fragilidade podemos ajuda-las a prevenir distúrbios psicológicos mais graves no futuro. Classifico, assim, esses estudos como preventivos a saúde mental da mãe e por consequência de seus familiares mais próximos.

O período da gestação é de grande importância para a mulher, muitas vezes, é nesse contexto que ela é capaz de ressignificar diversos conflitos. Como descrevem Brazelton e Cramer (1992) é na gravidez que a mulher “sente” mesmo que numa fantasia a completude de suas potencialidades, e é nessa linha que há a dificuldade em receber um bebê real com malformação, já que muitas vezes essa potencialidade é colocada a prova e há a desqualificação e a culpabilização de si. Sendo assim, o acompanhamento pela a equipe de saúde se faz extremamente necessário, pois essa equipe pode auxiliar a mãe a passar pelo processo de “luto normal” (citado por Antunes & Patrocínio, 2007) dando espaço para que ela possa receber o filho com malformação de forma menos sofrida.

No corpo do trabalho muito se falou sobre a importância da rede de apoio não apenas no processo de formação de vínculo, mas para toda a vida dessa criança. Já que a cada fase do desenvolvimento desse bebê há uma nova dificuldade que pode ser superada de forma mais amena se os familiares tiverem boas estratégias de enfrentamento. Contudo, nota-se a falta de capacitação das equipes de saúde frente ao diagnóstico e a escassez de grupos de apoio.

Referências Bibliográficas

- Alvarez, S. Q., Gomes G. C., Oliveira, A. M. N., Xavier, D. M (2012) *Grupo de apoio/suporte como estratégia de cuidado: Importância para familiares de usuários de drogas*. Porto Alegre: Gaúcha enfermagem, 33, 2, 102-108
- Antunes, M. S. C., Patrocínio, C. (2007) *A Malformação do Bebe: vivências psicológicas do casal*. Lisboa: Psicologia, saúde & doenças. 8, 239-252
- Ariès, P. (1981). *História Social da Criança e da Família*. Rio de Janeiro: LTC, 2 ed.
- Borsa, C. B. (2007). *Considerações acerca da relação Mãe-bebê da gestação ao puerpério*. Porto Alegre: Contemporânea- Psicanálise e Transdisciplinaridade, 2, 310-321.
- Alvarez, S. Q., Gomes G. C., Oliveira, A. M. N., Xavier, D. M (2012) *Grupo de apoio/suporte como estratégia de cuidado: Importância para familiares de usuários de drogas*. Porto Alegre: Gaúcha enfermagem, 33, 2, 102-108
- Antunes, M. S. C., Patrocínio, C. (2007) *A Malformação do Bebe: vivências psicológicas do casal*. Lisboa: Psicologia, saúde & doenças. 8, 239-252
- Bowlby, J. (2001) *Formação e rompimento dos laços afetivos*. São Paulo: Martins Fontes
- Brazelton, T. B., Cramer, B. G. (1992) *As Primeiras Relações*. São Paulo: Martins Fontes
- Brasil. Lei nº 8.069 (1990, Julho) recuperado em 29 de maio, 2016, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm
- Cunha, A. M. F. V., Blascovi-Assis, S. M., Fiamenghi, G. A. (2010) *O Impacto da síndrome de Down para os Pais: Histórias de Vida*. Rio Grande do Sul: Ciência & Saúde Coletiva, 15, 444-451
- Falkenbach, A. P., Drexler G., Werler V. (2008) *A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências*. Rio Grande do Sul: Ciência & Saúde Coletiva, 13, 2065-2073

- Fraser, M. T. D., Gondim, S. M. G. (2004). *Da fala do outro ao texto negociado: discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa*. Bahia: Universidade Federal da Bahia.
- Lugo, N. T., Ferrer, R. L. (2003) Criterios para el diagnóstico clínico de algunos síndromes genéticos. Havana- Cuba: Revista Cubana de Pediatría. 75, 1.
- Manonni, M. (1998) *Um saber que não se sabe: A experiência analítica*. São Paulo. Papirus
- Alvarez, S. Q., Gomes G. C., Oliveira, A. M. N., Xavier, D. M (2012) *Grupo de apoio/suporte como estratégia de cuidado: Importância para familiares de usuários de drogas*. Porto Alegre: Gaúcha enfermagem, 33, 2, 102-108
- Antunes, M. S. C., Patrocínio, C. (2007) *A Malformação do Bebe: vivências psicológicas do casal*. Lisboa: Psicologia, saúde & doenças. 8, 239-252
- Bowlby, J. (2001) *Formação e rompimento dos laços afetivos*. São Paulo: Martins Fontes
- Brazelton, T. B., Cramer, B. G. (1992) *As Primeiras Relações*. São Paulo: Martins Fontes
- Brasil. Lei nº 8.069 (1990, Julho) recuperado em 29 de maio, 2016, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm
- Cunha, A. M. F. V., Blascovi-Assis, S. M., Fiamenghi, G. A. (2010) *O Impacto da síndrome de Down para os Pais: Histórias de Vida*. Rio Grande do Sul: Ciência & Saúde Coletiva, 15, 444-451
- Falkenbach, A. P., Drexler G., Werler V. (2008) *A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências*. Rio Grande do Sul: Ciência & Saúde Coletiva, 13, 2065-2073
- Minayo, M. C. de S. (1993). *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Editora Vozes.
- Ministério da Saúde (2011). *Método Canguru: Atenção Humanizada ao Recém Nascido de Baixo Peso*. Brasília (original publicado em 2002)
- Oliveira, N, H, D (2009). *Contexto da Família*. São Paulo: Editora UNESP

Praça, G. (2013). *Doença genética rara, síndrome de Williams ainda é desconhecida pela maior parte dos profissionais de saúde*. retirado de <<https://www.ufmg.br/online/arquivos/026918.shtml>>

Alvarez, S. Q., Gomes G. C., Oliveira, A. M. N., Xavier, D. M (2012) *Grupo de apoio/suporte como estratégia de cuidado: Importância para familiares de usuários de drogas*. Porto Alegre: Gaúcha enfermagem, 33, 2, 102-108

Antunes, M. S. C., Patrocínio, C. (2007) *A Malformação do Bebe: vivências psicológicas do casal*. Lisboa: Psicologia, saúde & doenças. 8, 239-252

Bowlby, J. (2001) *Formação e rompimento dos laços afetivos*. São Paulo: Martins Fontes

Brazelton, T. B., Cramer, B. G. (1992) *As Primeiras Relações*. São Paulo: Martins Fontes

Brasil. Lei nº 8.069 (1990, Julho) recuperado em 29 de maio, 2016, de <http://>

www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm

Cunha, A. M. F. V., Blascovi-Assis, S. M., Fiamenghi, G. A. (2010) *O Impacto da síndrome de Down para os Pais: Histórias de Vida*. Rio Grande do Sul: Ciência & Saúde Coletiva, 15, 444-451

Falkenbach, A. P., Drexler G., Werler V. (2008) *A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências*. Rio Grande do Sul: Ciência & Saúde Coletiva, 13, 2065-2073

Minayo, M. C. de S. (1993). *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Editora Vozes.

Ministério da Saúde (2011). *Método Canguru: Atenção Humanizada ao Recém Nascido de Baixo Peso*. Brasília (original publicado em 2002)

Roecker, S., Mazzola, J. C., Mai, L. D., Marcon, S. S., Baggio, S. C. (2012). *A vivência de mães de bebês com malformação*. Paraná: Esc Ana Nery. 16, 17-26

Silva, I. (2001) *Síndrome de Williams*. retirado de <<http://www.fiocruz.br/biosseguranca/Bis/infantil/sindrome-willians.htm>>

Alvarez, S. Q., Gomes G. C., Oliveira, A. M. N., Xavier, D. M (2012) *Grupo de apoio/suporte como estratégia de cuidado: Importância para familiares de usuários de drogas*. Porto Alegre: *Gaúcha enfermagem*, 33, 2, 102-108

Antunes, M. S. C., Patrocínio, C. (2007) *A Malformação do Bebe: vivências psicológicas do casal*. Lisboa: *Psicologia, saúde & doenças*. 8, 239-252

Bowlby, J. (2001) *Formação e rompimento dos laços afetivos*. São Paulo: Martins Fontes

Brazelton, T. B., Cramer, B. G. (1992) *As Primeiras Relações*. São Paulo: Martins Fontes

Brasil. Lei nº 8.069 (1990, Julho) recuperado em 29 de maio, 2016, de <http://>

www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm

Cunha, A. M. F. V., Blascovi-Assis, S. M., Fiamenghi, G. A. (2010) *O Impacto da síndrome de Down para os Pais: Histórias de Vida*. Rio Grande do Sul: *Ciência & Saúde Coletiva*, 15, 444-451

Falkenbach, A. P., Drexler G., Werler V. (2008) *A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências*. Rio Grande do Sul: *Ciência & Saúde Coletiva*, 13, 2065-2073

Minayo, M. C. de S. (1993). *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Editora Vozes.

Ministério da Saúde (2011). *Método Canguru: Atenção Humanizada ao Recém Nascido de Baixo Peso*. Brasília (original publicado em 2002)

Roecker, S., Mazzola, J. C., Mai, L. D., Marcon, S. S., Baggio, S. C. (2012). *A vivência de mães de bebês com malformação*. Paraná: *Esc Ana Nery*. 16, 17-26

Vasconcelos L. (2009) *Impacto da malformação fetal: Enfrentamento e indicadores afetivos em gestantes*. Dissertação de pós-graduação, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Vasconcelos, L., Petean E. B. L. (2009) *O impacto da malformação fetal: Indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes*. São Paulo: Psicologia, Saúde & Doenças, 10, 69-82.

Winnicott, D. W. (2013) *A família e o desenvolvimento individual*. São Paulo: Martins Fontes. (Original publicado em 1993).

Anexos

Anexo – A: Entrevista

Temas propostos para a entrevista semiestruturada:

- A infância da puérpera:
 - Relação com os pais;
 - Relação com outras crianças;
 - Brincadeiras;
 - Experiências importantes vivenciadas.
- Relacionamentos na vida adulta:
 - A expectativa do que é ser adulto;

- A qualidade dos relacionamentos;
- O convívio com a família;
- A expectativa da formação de uma família;
- Relacionamento amorosos;
- Filhos.
- Gestação:
 - O processo da gestação;
 - O apoio dos envolvidos;
 - A expectativa da gravidez;
 - A expectativa da maternidade;
 - O diagnóstico;
 - O que mudou após o diagnóstico;
 - O apoio da equipe de saúde;
 - A participação do Pai do bebê
 - O entendimento do diagnóstico
- Parto:
 - As expectativas do parto;
 - A realidade sobre o procedimento de parto;
 - O apoio da equipe de saúde;
 - O apoio dos envolvidos na maternidade;
 - As sensações experienciadas no convívio com o recém-nascido;

- Em casa:
 - O relacionamento com o bebê após o hospital;
 - O apoio da rede;
 - A participação do pai na vida do bebê;
 - Os cuidados especiais necessários;
 - A diferença entre os cuidados comuns e as demandas do bebê com malformação;
 - O entendimento do diagnóstico;
 - As expectativas da “nova vida”.

Anexo - B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

“A formação do vínculo mãe-bebê em bebês com diagnóstico de malformação”

Instituição dos(as) pesquisadores(as): Centro Universitário de Brasília – UniCeub

Pesquisador(a) responsável: Msc Morgana Queiroz

Pesquisador(a) assistente: Marília Guimarães de Freitas Oliveira

Você está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa acima citado. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a

qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo.

O nome deste documento que você está lendo é Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Antes de decidir se deseja participar (de livre e espontânea vontade) você deverá ler e compreender todo o conteúdo. Ao final, caso decida participar, você será solicitado a assiná-lo e receberá uma cópia do mesmo.

Antes de assinar faça perguntas sobre tudo o que não tiver entendido bem. A equipe deste estudo responderá às suas perguntas a qualquer momento (antes, durante e após o estudo).

Natureza e objetivos do estudo

- O objetivo específico deste estudo é Discutir a formação do vínculo mãe-bebê em bebês com diagnóstico de malformação
- Você está sendo convidado a participar exatamente por ter vivenciado essa experiência o que nos auxilia a compreender melhor o tema.

Procedimentos do estudo

- Sua participação consiste em dar entrevistas, em hora e local previamente combinados.
- Não haverá nenhuma outra forma de envolvimento ou comprometimento neste estudo.
- Em caso de gravação, filmagem, fotos, explicitar a realização desses procedimentos.
- A pesquisa será realizada no local de sua escolha

Riscos e benefícios

- Este estudo possui baixo risco que são inerentes do procedimento de entrevista, tais como: Fragilidade sobre o tema.
- Medidas preventivas durante as entrevistas serão tomadas para minimizar qualquer risco ou incômodo.
- Caso esse procedimento possa gerar algum tipo de constrangimento você não precisa realizá-lo.
- Sua participação poderá ajudar no maior conhecimento sobre a formação de vínculo mãe-bebê e a compreensão de como o diagnóstico pode afetar esse vínculo inicial.

Participação, recusa e direito de se retirar do estudo

- Sua participação é voluntária. Você não terá nenhum prejuízo se não quiser participar.
- Você poderá se retirar desta pesquisa a qualquer momento, bastando para isso entrar em contato com um dos pesquisadores responsáveis.
- Conforme previsto pelas normas brasileiras de pesquisa com a participação de seres humanos você não receberá nenhum tipo de compensação financeira pela sua participação neste estudo.

Confidencialidade

- Seus dados serão manuseados somente pelos pesquisadores e não será permitido o acesso a outras pessoas.
- O material com as suas informações (fitas, entrevistas etc) ficará guardado sob a responsabilidade da Marília Guimarães de Freitas Oliveira com a garantia de manutenção do sigilo e confidencialidade. Os dados e instrumentos utilizados

ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos.

- Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas, entretanto, ele mostrará apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição a qual pertence ou qualquer informação que esteja relacionada com sua privacidade.

Se houver alguma consideração ou dúvida referente aos aspectos éticos da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Brasília – CEP/UniCEUB, que aprovou esta pesquisa, pelo telefone 3966.1511 ou pelo e-mail cep.uniceub@uniceub.br. Também entre em contato para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo.

Eu, _____ RG _____
_____, após receber uma explicação completa dos objetivos do estudo e dos procedimentos envolvidos concordo voluntariamente em fazer parte deste estudo.

Este Termo de Consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida ao senhor(a).

Brasília, _____ de _____ de ____

Participante

Morgana Queiroz, celular 99202-8351/telefone institucional 3966-1511

25

Marília Guimarães de Freitas Oliveira, telefone/celular 99333-2958/ email

mariliagfreitaso@gmail.com

Endereço dos(as) responsável(eis) pela pesquisa:

Instituição: Centro Universitário de Brasília - UniCeub

Endereço: Rua Alecrim, lote 04

Bloco: /Nº: /Complemento: Apartamento 2304

Bairro: /CEP/Cidade: Águas Claras, 71909-360 , Brasília

Telefones p/contato: (61) 99333-2958

Endereço do(a) participante-voluntário(a)

Domicílio: (rua, praça, conjunto):

Bloco: /Nº: /Complemento:

Bairro: /CEP/Cidade: /Telefone:

Ponto de referência:

42