

# Síndrome congênita do zika vírus: a angústia materna entre o filho idealizado e o filho real

*Congenital zika virus syndrome: maternal anguish between the idealized son and the real son*

Karla Muniz Belém\*  
Viviane Borges Dias\*\*  
Luciene Maria da Silva\*\*\*

## Resumo

A epidemia do Zika vírus, vivenciada no país a partir de 2015, fez com que os números de casos de crianças nascidas com deficiência múltipla com graves sequelas aumentassem abruptamente, alterando as vidas maternas. Este artigo é uma parte da dissertação de mestrado intitulada “Mães de Pessoas com Deficiência Múltipla: experiências vividas no itinerário do cuidar”. A pesquisa objetivou identificar as concepções das mães que foram entrevistadas sobre a deficiência. O referencial teórico aborda conceitos da Teoria Crítica da Sociedade, especialmente os estudos de Theodor Adorno, Marx Horkheimer e Marcuse em interlocução com estudos de Goffman e Crochík. O estudo foi realizado na cidade de Ilhéus (BA) e foram entrevistadas oito mães que foram infectadas pelo Zika vírus. Foi uma investigação empírica, de abordagem qualitativa do tipo História Oral, onde analisamos como a mãe foi informado sobre o diagnóstico do(a) filho(a) e qual a concepção materna sobre a deficiência. Os resultados apontaram para uma forte influência do modelo médico na concepção materna sobre deficiência e a necessidade de políticas sociais que incluam uma formação ampla para toda a família, pois a atenção está voltada apenas para a deficiência.

**Palavras-chaves:** Gênero. Cuidado. Deficiência. Direitos humanos.

---

\* Mestre em Educação e Contemporaneidade pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB); Membro do Grupo de Pesquisa Inclusão e Sociedade (UNEB) e do Grupo de Pesquisa Estudos sobre violência escolar: bullying e preconceito, do(a) Universidade Federal de São Paulo; Email: [kmbelem@gmail.com](mailto:kmbelem@gmail.com)

\*\* Doutora em Educação e Contemporaneidade pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB); Professora da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC), Brasil, credenciada ao Programa de Pós-Graduação em Educação em Ciências e Matemática (PPGECM/UESC); Membro do Grupo de Pesquisa Inclusão e Sociedade - UNEB e do Grupo de Pesquisa Currículo e Formação de Professores em Ensino de Ciências - GPeCFEC/UESC; Email: [ybdias@uesc.br](mailto:ybdias@uesc.br)

\*\*\* Doutorado em Educação: História Política e Sociedade pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP); Professora da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), Brasil atuando na graduação e no Programa de Pós- Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEDUC), orientando no mestrado e doutorado; Email: [lucienemaria05@gmail.com](mailto:lucienemaria05@gmail.com)

## Abstract

The Zika virus epidemic, experienced in the country since 2015, caused the case numbers of children born with multiple disabilities with severe sequels to increase abruptly, changing maternal lives. This article is part of the master's thesis entitled "Mothers of People with Multiple Disabilities: experiences lived in the care itinerary". The research aimed to identify the conceptions of mothers who were interviewed about disability. The theoretical framework discusses concepts from the Critical Theory of Society, especially studies of Theodor Adorno, Marx Horkheimer and Marcuse in dialogue with studies of Goffman e Crochík. The study was carried out in the city of Ilhéus (BA) and eight mothers who were infected with the Zika virus were interviewed. It was an empirical investigation, with a qualitative approach of the Oral History type, where we analyze how the mother was informed about the child's diagnosis and what is the maternal conception of the disability. The results pointed to a strong influence of the medical model on maternal conception of disability and the need for social policies that include comprehensive training for the whole family, as the focus is only on disability.

**Keywords:** Gender. Care. Deficiency. Human rights.

## Introdução

O Relatório Mundial sobre a Deficiência, da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2012), informa que 15% da população mundial vive com alguma deficiência. Santos (2013) adverte que para cada pessoa com deficiência existem, no mínimo, dois sujeitos envolvidos nas questões do cotidiano de quem tem deficiência. Ao acrescentar os idosos que necessitam de cuidados e acessibilidade, verifica-se que esta discussão sobre o cuidar deve ser um propósito de todos.

Entre os anos de 2015 a 2019, o Ministério da Saúde (MS) notificou 18.282 casos suspeitos de recém-nascidos com alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionados à infecção do Zika vírus, sendo que 78,3% dos casos confirmados eram de recém-nascidos com microcefalia e/ou alterações no sistema nervoso central. A região nordeste concentrou 56,9% dos casos notificados (BRASIL, 2019).

Em um país onde as relações econômicas são desiguais e injustas, a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ) afeta profundamente a vida familiar, principalmente, a vida da mãe, geralmente, a principal ou única cuidadora, pois essas crianças com múltiplas deficiências precisam de cuidados e serviços contínuos por toda a vida.

O núcleo familiar é a primeira esfera de convivência social, da qual o indivíduo faz parte e na qual vai adquirir os conhecimentos básicos para a vida em sociedade. O acolhimento da família, ao receber um filho com deficiência, faz diferença, de forma positiva ou negativa, nas relações sociais que serão vivenciadas por eles. De acordo com Amaral (1995, p. 73), o impacto da deficiência na família oscila entre sentimentos contraditórios, "amor e ódio, alegria e sofrimento; uma vez que as reações concomitantes oscilam entre aceitação e rejeição, euforia e depressão".

Dessa forma, esse estudo tem como objetivo analisar experiências relatadas por mães de pessoas com deficiência múltipla sobre o cuidar. Entrevistamos oito mulheres que, possivelmente, tiveram Zika durante a gravidez e seus filhos nasceram com múltiplas deficiências. O estudo foi realizado no município de Ilhéus-BA. Dentre as mulheres entrevistadas, sete dependem do Benefício da Prestação Continuada (BPC) e todas deixaram seus trabalhos para cuidar dos seus filhos ou filhas.

## O nascimento do diferente: a mulher entre o feminismo, maternidade e a maternagem

A responsabilidade com a maternidade começa na concepção. Em qualquer sociedade, a gestação é cheia de ritos e significados, e os discursos das políticas, das ciências médicas e dos meios de comunicação em massa acabam por legitimar o cuidado como um dever da mulher.

Historicamente, a maternidade é vista como meta natural da mulher e a única forma dela alcançar a completude. Nas últimas décadas do século XVIII, surge a quimera de que a maternidade vem acompanhada de devotamento e sacrifício; a mulher sofre e se sacrifica voluntariamente por seus filhos (BADINTER, 1985). Ocorre, portanto, a separação entre o trabalho no lar e o emprego formal, a mulher passa a ter um maior controle sobre a criação dos filhos, havendo uma transferência do poder patriarcal para a afeição materna. A idealização do amor materno integra a concepção moderna da maternidade, sendo que os ideais se baseiam na subordinação da mulher ao lar e no seu afastamento da esfera pública.

Nessa perspectiva, o papel da mulher como mãe passou a ser exaltado, consolidando-se, assim, este modelo de maternidade, no qual todos os deveres do lar e as obrigações de criação com o filho foram definidos como papéis femininos (SCAVONE, 2001). No entanto, ao longo da história, raras vezes as mulheres das camadas mais pobres puderam se dedicar inteiramente à maternagem.

Em princípio, a maternagem era pensada como intimamente ligada à maternidade, característica intrínseca da mulher, determinada pela natureza. A maternidade é a condição de gerar e dar à luz, existindo ligações consanguíneas entre mãe e filho; porém, o papel da maternidade finda com o nascimento do bebê. Enquanto a maternagem é o cuidado e o vínculo emocional que uma mãe investe no bebê após o nascimento. O afeto é primordial para uma boa maternagem, e as necessidades do bebê devem ser atendidas e entendidas pela cuidadora.

No Brasil, na década de 1920, Freire (2008), ao analisar duas revistas<sup>18</sup> femininas, evidenciou o envolvimento de vários atores, tais como, médicos, educadores, feministas e políticos, na construção do discurso maternalista. Com o objetivo de garantir bons cidadãos à Pátria, as revistas exaltavam o que consideravam a primeira missão da mulher: “a glória incomparável de ser mãe!” (FREIRE, 2008, p. 157)

Assim, o principal papel social da mulher era a maternidade, ou seja, a reprodução tornava-se a própria essência do seu ser. Tomaz (2015) afirma que os periódicos e os manuais disseminaram ideias que viriam a erigir o imaginário da mãe moderna, não mais forjada na sabedoria popular, mas no campo científico, dominado pelo homem.

A idealização do sentimento materno é expressado pelo senso comum como algo pertencente às mulheres, o qual, estimulado pela igreja e pela medicina, passa a ser negado pelos movimentos feministas no século XX (VÁSQUEZ, 2014). No entanto, o ideal de mulher-mãe ainda se encontra estabelecido no ideário social, o qual constitui a mulher pela biologia e pelo sentimento para a maternidade.

A construção histórico-social da maternidade passa tanto pela religião quanto pela medicina. Na religião, a mulher teve, e ainda tem, como exemplo a figura de Maria, a mãe por

---

<sup>18</sup> Vida Doméstica e a Revista Feminina foram duas revistas de grande circulação no Rio de Janeiro.

excelência, portanto, “aquela que tudo suporta, que sofre calada, que se mantém casta mesmo depois do parto” (VÁSQUEZ, 2014, p. 169). Assim, a Igreja Católica difunde a imagem da mulher-mãe cristã, estreitamente ligada à representação social de sofrimento e sublimação (HEINEMANN, 1999).

Esta representação apresentada pela religião cristã parece ainda se encontrar profundamente enraizada nos discursos religiosos na sociedade do século XXI. Os estudos de Pedro (2003) e Diniz e Medeiros (2010) indicam que, historicamente, a negação da maternidade foi penalizada de formas diversas, do plano moral ao jurídico. Dessa forma, a mulher, para ser considerada ‘normal’, precisaria desejar ser mãe e amar de forma integral e incondicional o feto e a criança após o nascimento.

No entanto, a religião não foi a única a tentar controlar o ideal materno. A medicina, a partir do século XIX, se consolida como fonte de verdade sobre os benefícios que a maternidade traria às mulheres, não no sentido de valorização cidadã ou de direitos, mas de louvar a missão materna (VÁSQUEZ, 2014). Dessa forma, o discurso médico e religioso parecem ser um só: a mulher se define pela maternidade.

Ainda hoje, a maternidade é um tema sagrado. O amor materno permanece no inconsciente coletivo como algo seguro, certo, inabalável e continua sendo pensado como um sentimento muito forte, ao ponto de que tal comportamento faria parte da natureza da mulher em qualquer tempo ou espaço. Por outro lado, a mãe que não ama o filho é vista como uma aberração, pois contraria a natureza feminina. Nessa perspectiva, segundo Badinter (1985), existe uma inclinação em confundir determinismo social e imperativo biológico. Projetam-se ideias a partir da lei natural e esta é utilizada para reforçar a relação entre mulher e natureza, ou seja, ao mesmo tempo que é biológico, é social.

Além do aspecto biológico, a pressão social para que a mulher seja mãe também é forte. Nesse sentido, é imperativo reconhecer que a sociedade determina os papéis sociais a serem representados pelos indivíduos. Para Horkheimer e Adorno,

A definição do homem como pessoa implica que, no âmbito das condições sociais em que vive e antes de ter consciência de si, o homem deve sempre representar determinados papéis como semelhante de outros. Em consequência desses papéis e em relação com os seus semelhantes, ele é o que é: filho de uma mãe, aluno de um professor, membro de uma tribo, praticante de uma profissão (HORKHEIMER; ADORNO, 1973, p. 48).

Os autores alertam ainda para o fato de que não se pode dissociar a relação entre o indivíduo e a sociedade da relação com a natureza. No entanto, a mulher na cultura ocidental, quase sempre foi vista pela natureza biológica, por sua capacidade de gerar e parir filhos.

Se, como afirmam Horkheimer e Adorno (1973, p. 173), “as grandes leis do movimento social não operam por cima da cabeça dos indivíduos, realizando-se sempre por intermédio dos próprios indivíduos e de suas ações”, é fundamental reconhecer a relevância das ações do movimento feminista, na intermediação do lugar que a mulher pode ocupar na sociedade, apesar da força das questões biológicas e sociais.

As lutas feministas pelas desconstruções sociais, no que se refere ao papel da mulher na sociedade, começam a ser narradas a partir de uma determinada visão. Iniciam-se os relatos, a partir da história mais recente, em torno do movimento sufragista em prol do voto feminino,

acrescido mais tarde por reivindicações ligadas à organização familiar, ao direito à educação e ao acesso a determinadas profissões. De acordo com Louro (1997), esse movimento foi caracterizado como a primeira onda do feminismo.

Iniciada ao final dos anos de 1960, a segunda onda do feminismo se volta às construções teóricas para além das inquietações sociais e políticas, sendo seu principal objetivo retirar a invisibilidade da mulher, historicamente causada pela segregação social e política (LOURO, 1997; MEYER, 2003a). Essa ampla invisibilidade foi produzida por diversos discursos que definiam a esfera privada como o lugar legítimo da mulher; por outro lado, esse lugar já era rompido pelas mulheres das classes trabalhadoras e camponesas que exerciam a atividade laboral fora do lar em resposta às necessidades de subsistência. A origem do movimento feminista é heterogênea e plural, pois muitos e diferentes grupos lutaram por causas que respondam às suas diversas necessidades.

Somente a partir da última metade do século XX, a maternidade começa a ser entendida como uma construção social que estabelecia a posição da mulher na família e na sociedade. Para Scavone (2001), com esse argumento, as feministas do pós-guerra apontavam a maternidade como principal causa de dominação do homem sobre a mulher. Nessa perspectiva, a maternidade passa a ser vista pelo feminismo como falha, pois, se não fosse por ela, as mulheres poderiam expandir seus horizontes e suas conquistas, eliminando, assim, a dominação masculina. Portanto, o primeiro passo para eliminar o poder masculino sobre o feminino, foi a negação da maternidade.

No final dos anos 70, as conquistas tecnológicas trouxeram a possibilidade da contracepção. As mulheres passam a aspirar à conquista dos mesmos direitos à igualdade e à liberdade que os homens possuem. Ser ou não ser mãe passou a ser uma questão de escolha, uma decisão racional, embora seja preciso levar em consideração “as condições subjetivas, econômicas e sociais das mulheres e, também, do casal” (SCAVONE, 2001, p. 8). Anteriormente, a reprodução era consequência natural do casamento, simultaneamente, um instinto, uma obrigação religiosa e um compromisso com a continuação da espécie.

Ainda nos anos de 1970, a pediatria estadunidense trouxe de volta, através de estudos científicos, o conceito de instintos maternos. Apoiando-se na etiologia, lembrava às mulheres que elas eram mamíferas, portanto, beneficiadas com os hormônios da maternagem: oxitocina e prolactina. O que significava que deveriam criar um laço automático e imediato com o bebê e, se isso não ocorresse, seria culpa do meio ou de desvios psicopatológicos. Em 1980, outros estudos contestaram o comportamento automático, afirmando que uma boa mãe não se faz apenas com hormônios (BADINTER, 2011).

Com a utilização de métodos contraceptivos, não é mais possível falar em desejo universal ou instinto, a possibilidade de escolher ser mãe não é inalterável, existem diferentes opiniões, umas querem, outras não querem mais e outras nunca quiseram ter filhos. Portanto, a maternidade não é mais o destino biológico de todas as mulheres, e sim uma questão de opção.

Neste contexto social, com a possibilidade do controle da natalidade, as mulheres passam a ocupar cada vez mais o espaço público por intermédio do trabalho assalariado e da educação formal. Com isso, começam a vir à tona as contradições do espaço privado. Para Meyer (2005, p. 95), as mulheres continuam a ser vistas pelas políticas e programas como mães, companheiras, ‘reprodutoras’ e ‘nutrizes’ biológicas e culturais da espécie. Os desdobramentos desse posicionamento implicam em considerar as mulheres responsáveis por determinados cuidados referentes à sexualidade e à reprodução, cuidados esses já naturalizados como

continuação dos ‘deveres maternos’, portanto, se considera como tarefa da mulher o cuidar, tanto de si mesma quanto dos familiares.

Com isso, o movimento feminista procurou contestar o discurso sobre a dominação do corpo, o qual se baseava na reprodução, e objetivou separar a sexualidade da procriação. A sexualidade livre sem o risco de engravidar rompeu com o determinismo biológico da maternidade e dissociou “a identidade e a sexualidade feminina da procriação” (SCAVONE, 2010, p. 50), rompendo, então, com a certeza de que toda mulher está destinada, por natureza, à maternidade.

Segundo Meyer (2003b), a politização da maternidade foi iniciada com a segunda onda do feminismo, a qual impactou de modo teórico, social e político as formas como os conceitos sobre os sujeitos e as identidades foram construídas na modernidade. Com a frase de Simone de Beauvoir (2016, p. 11), “ninguém nasce mulher: torna-se mulher”, foi colocado em xeque o determinismo biológico, que tem a maternidade como algo de instinto e destino natural. Passa-se a atentar para os modos sociais e culturais em que somos produzidos e formados como sujeitos de gênero.

As feministas argumentam que não são as características anatômicas nem as condições socioeconômicas que justificam as desigualdades de gênero, e sim os modos como as características femininas e masculinas são representadas, sendo mais ou menos valorizadas as formas pelas quais se (re)conhecem e se distinguem (MEYER, 2003a).

Segundo Meyer (2005), os discursos sobre cuidados aos corpos femininos, ao longo dos séculos XIX e XX, intensificaram-se, principalmente, nos corpos de mulheres-mães. A maternidade foi politizada com discursos específicos, incorporada e difundida como políticas de Estado e pelos meios de comunicação de massa. Porém, o paradigma de mãe cuidadora prevalece.

No entanto, ainda que não se possa retirar o mérito da evolução da medicina no acompanhamento da gestação e da mulher, existe a ilusão de que, na sociedade administrada, todos os problemas sociais e individuais serão resolvidos. Conforme afirma Crochík (2003), sendo o progresso contraditório, ele se alia à possibilidade de emancipação, mas também à dominação, portanto, a regressão é inevitável. Dessa forma, o corpo da mulher é dominado pelas redes de poder que ditaram e continuam ditando os modos de conduta, de cuidar, de sentir e de proceder na relação mãe-mulher.

Gerar e criar filhos ‘equilibrados e saudáveis’ passa a ser social e culturalmente definido, também, como um ‘projeto’ de vida, responsabilidade individual de cada mulher que se torna mãe, independentemente das condições sociais em que essa mulher vive e dos problemas que ela enfrenta [...] (MEYER, 2003b, p. 37, grifo da autora).

Ao forjar um ideal de maternidade, a mãe passa a ter sentimentos inatos e instintivos, destinando-se à mulher uma função essencialmente doméstica e materna. A despeito da cultura ou situação econômica e social, a imagem da mãe é formada a partir do próprio *self* feminino, pelo qual o desejo da maternagem torna-se ideologicamente inerente à condição da mulher (BADINTER, 1985; CHODOROW, 2002).

Os sentimentos da maternidade são ambivalentes. A futura mãe parece levar apenas em consideração o amor e a felicidade, esquecendo-se da outra face da maternidade: o

esgotamento, a frustração, a solidão, a alienação e a culpa. A mãe é uma personagem relativa e tridimensional, como explica Badinter:

Relativa porque ela só se concebe em relação ao pai e ao filho. Tridimensional porque, além dessa dupla relação, a mãe é também uma mulher, isto é, um ser específico dotado de aspirações próprias que frequentemente nada tem a ver com as do esposo ou com os desejos do filho. (BADINTER, 1985, p. 24)

Ao gerar um bebê com deficiência múltipla, o sujeito mãe vem sempre antes do sujeito mulher na esfera privada e pública. Possivelmente, a mãe passará a ser cuidadora em tempo integral e, provavelmente, abdicará da sua vida pessoal, social e profissional, em prol do desenvolvimento da criança. De acordo com Guerra et al. (2015, p. 460), “o esquecimento de si vivenciado por essas mães demonstra a distância que elas tomaram de sua condição de mulher, por se perceberem apenas mães de um filho com deficiência”.

Autores com Ariés (1986) e Badinter (1985; 2011) destacam que, ao longo da história da humanidade, o relacionamento entre a mãe e a criança não tem sido linear. A maternagem depende das concepções e práticas produzidas pelos agentes sociais, dentre as quais os discursos e os conhecimentos científicos assumem um papel relevante.

Diante do exposto até aqui, cabe reconhecer que o surto de Zika vírus entorpece os sentimentos da gravidez pelo medo de uma gestação com malformação. A angústia vivenciada pela família ao receber o diagnóstico de que o bebê nascerá com microcefalia poderá afetar a maternagem. Decerto que, ao ser uma mulher informada de que seu filho será física e/ou intelectualmente uma pessoa com deficiência, geralmente, a mensagem que lhe é sugerida é a de que a deficiência é uma tragédia cara. O modo como a cultura estranha o diferente faz parte da opressão vivenciada tanto pela pessoa com deficiência quanto pela sua família. Para Morris (1991), o medo e a negação provocam isolamento nos outros que não são como nós.

Amaral (1995) considera que o nascimento da diferença, por certo, nunca passa despercebido; pelo contrário, ameaça, desorganiza e mobiliza toda a estrutura familiar e as relações interpessoais e afetivas. A deficiência agrega tudo aquilo que escapa do cenário familiar, do comum e do usual. Ela quebra a possibilidade do perfeito e do belo, condição sem a qual o homem não é reconhecido e nem valorizado pelos padrões da sociedade moderna.

Nesse contexto, uma perspectiva feminista sobre a deficiência deverá incluir não apenas dimensões socioeconômicas e de opressão, mas a experiência da dor e do cuidado, demonstrando que existem tanto aspectos negativos e dolorosos quanto aspectos positivos e valorosos na experiência de viver e de conviver com a deficiência. Negar as experiências físicas, emocionais e intelectuais é obliterar a fragilidade como parte da vida humana.

Estudos apontam DINIZ, 2016; PINHEIRO; LONGHI, 2017; SANTOS; FARIAS, 2017; SCOTT et al., 2017, que alguns discursos maternos são baseados em noções de sacrifício, luta, força, benção, em oposição à ideia de luto, tristeza, culpa ou abatimento. Um outro ponto é a percepção de que a vinda de uma criança com deficiência é uma obra da providência divina. A esse respeito, Amaral (1995) afirma:

O estado psíquico vivido pela família é de perda, de morte mesmo. 'Morte' do filho desejado e idealizado. Assim, para que se torne possível receber o filho real faz-se, então, necessário viver o processo de luto daquele filho 'perdido' (AMARAL 1995, p. 78, grifo da autora).

A maternidade de um filho com deficiência, de certo, é singular, estabelece incertezas complexas e desafiadoras quanto ao futuro. A maior parte das mulheres, ao conceber, sabe que terá a incumbência primária pelo cuidado por um período da vida – os filhos crescerão e serão liberadas – todavia, para a mãe de uma pessoa com deficiência com graves comprometimentos, a dependência será eterna. Apesar disso, as consequências da dependência nem sempre são naturais, mas em decorrência da distribuição de poder e renda. Provavelmente, a mãe lutará para cuidar de uma criança em situação social e econômica caracterizada pela ausência de escolha, ou seja, pela impotência.

O contexto socioeconômico vivenciado pela criança com deficiência e por sua mãe vai influenciar seus estilos de vida, pois a condição econômica poderá ou não lhes proporcionar um controle sobre suas vidas. Quando uma mulher é responsável pelo cuidado, torna-se vulnerável, visto que dependerá de outros para o sustento ou renda. Conforme destaca Kittay (2001), a mulher acaba por ser impedida de desfrutar do status completo de cidadania, uma vez que a estrutura social e econômica é voltada para as pessoas que são iguais e independentes. Ao obliterar a existência do cuidado, a política exclui as pessoas cuja dependência é inevitável em decorrência da idade, habilidade e/ou deficiência.

Apesar disso, a deficiência necessita ser considerada. E para que o exercício da maternagem/paternagem ocorra, é essencial que a família entre em contato com as perdas e com isso elabore o luto pelo filho idealizado, com o propósito de não ficarem presos à melancolia. Dessa maneira, a família não estabelecerá um vínculo com a deficiência, mas sim com o filho.

O impacto é tão grande que compromete o estabelecimento de vínculo, a aceitação do filho a compreensão das informações, e perceber-se-á alteração na rotina diária, nos sonhos e projetos de cada membro da família, que se desestrutura, sendo necessário longo processo para que retome o equilíbrio.(PETEAN; MURATA, 2000, p. 41)

Decerto, ser mãe não deveria implicar na perda da individualidade, a deficiência não precisa ser o eixo central da vida da criança nem da mãe. No entanto, a desmitificação do exercício materno quanto às transformações ocorridas no âmbito dos movimentos feministas parece ter tido maior expressividade no domínio público. No mundo privado, parece ocorrer ainda de modo tímido. As condições objetivas da sociedade impõem um ideal de mãe que se dedica exclusivamente à criança com deficiência e, ao sucumbirem a esse ideal, essas mulheres são marginalizadas, estigmatizadas e excluídas.

Considerando os desafios enfrentados pela mulher, sobretudo aquelas que são mães e/ou cuidam de filhos com deficiência, esse estudo tem como objetivo analisar experiências relatadas por mães de pessoas com deficiência múltipla sobre o cuidar.

## Método

Buscando entender como as mães reagiram a chegada de uma criança com deficiência na família, esse estudo buscou analisar experiências relatadas por mães de pessoas com deficiência múltipla sobre o cuidar.

Assim, para realização do estudo, optou-se pela abordagem qualitativa, do tipo História Oral. A metodologia foi considerada a mais adequada para os objetivos da pesquisa, por possibilitar uma maior aproximação dos sujeitos da pesquisa, pois concebe a unidade social e, ao mesmo tempo, proporciona um conhecimento mais global do contexto. A investigação foi realizada na cidade de Ilhéus (BA), que possui uma população estimada em 184.236 habitantes.

Os sujeitos da pesquisa foram oito mães que, provavelmente, durante a gestão, foram infectadas pelo ZIKV e conceberam filhos com múltiplas deficiências. Para evitar identificação denominamos as mães e os filhos com os seguintes nomes fictícios: Maria/Márcia, Ana/Amanda, Clara/Claudio, Isabel/Igor, Teresa/Túlio, Debora/Dante, Helena/Heitor, Joana/Júlia e Bárbara<sup>19</sup>/Bia.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa e todas as participantes, antes da entrevista, leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. Foi preservada a identidade dos sujeitos bem como a dos seus filhos e/ou outros indivíduos citados nas narrativas<sup>20</sup>.

## Resultados e discussão

As mães entrevistadas tinham idades entre 22 e 34 anos, são cuidadoras em tempo integral, sendo que sete delas dependem do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Quanto ao nível de escolaridade, apenas duas mulheres possuem Ensino Médio completo, duas são separadas dos maridos e todas elas deixaram o trabalho para cuidar do(a) filho(a).

As categorias e subcategorias surgiram a partir da análise das entrevistas a partir de uma leitura atenta dos textos. Neste artigo vamos apresentar a categoria “enfrentando a deficiência”, que se desdobrou em três subcategorias: Diagnóstico tardio – casos descartados ou desconhecidos?; um estranho familiar e; concepção sobre deficiência: múltiplos olhares.

### Diagnóstico tardio – casos descartados ou desconhecidos?

Os dados sobre nascidos vivos, no Brasil, são coletados por ocasião do nascimento, por meio da Declaração de Nascido Vivo e registrados no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) do Ministério da Saúde. No SINASC, existe uma seção onde são descritas as anomalias congênitas, única ou múltipla, diagnosticadas pelo médico, sem hierarquizar ou agrupar em síndromes, nem codificar.

---

<sup>19</sup> Bárbara é mãe adotiva, só foi apresentada para demonstrar que, possivelmente, existem mais crianças com SCZ, como casos desconhecidos ou descartados pelo Estado.

<sup>20</sup> O número será informado, caso o trabalho seja aprovado para evitar indicar o uso autorita.

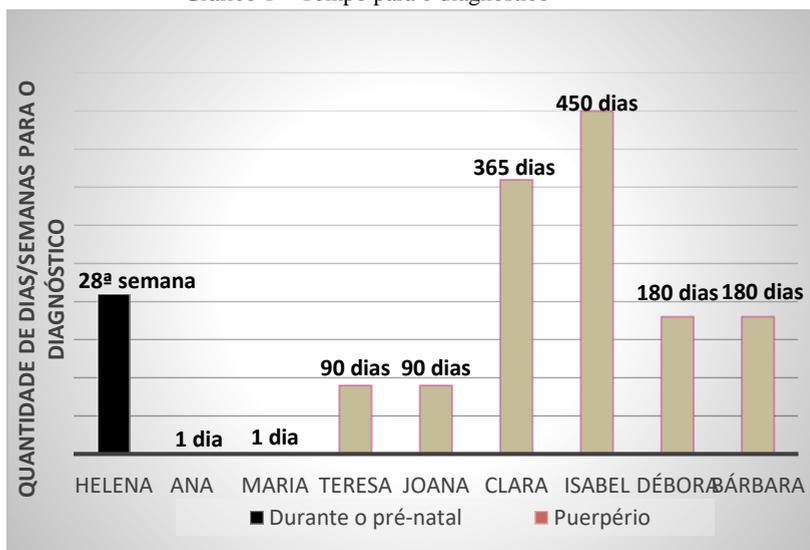
A OMS recomenda que as crianças com perímetro cefálico<sup>21</sup> (PC) abaixo da medida padrão sejam notificadas dentro da primeira semana de vida. Sintomas da microcefalia foi o principal critério clínico utilizado pelo Ministério da Saúde para decretar alerta de saúde pública. A microcefalia é identificada, principalmente, pela medição do perímetro cefálico durante o período gestacional ou após o nascimento (BRASIL 2015a).

O protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações no sistema nervoso central (SNC), utilizado pelo Ministério da Saúde (MS) para o monitoramento da epidemia, parece pressupor que todos os casos de crianças com microcefalia seriam descobertos durante o pré-natal e/ou no puerpério.

A divulgação dos casos é realizada pelo boletim epidemiológico que tem, por finalidade, apresentar e divulgar dados de notificações, depois de consolidados e analisados pelo MS, para subsidiar ações de prevenção e controle da doença (BRASIL, 2016). Sendo assim, é através dos resultados publicados nos boletins que serão planejadas estratégias de combate ao *Aedes aegypti*, principal transmissor da dengue, do Zika e da Chikungunya, e o acompanhamento das mulheres gestantes e das crianças nascidas em consequência do Zika vírus.

No ano de 2018, em Ilhéus (BA) foram notificados, desde o início da epidemia, um total de oito casos, sendo quatro confirmados, um descartado e três sob investigação (BAHIA, 2018). Os resultados da pesquisa divergem dos dados divulgados pelo Boletim Epidemiológico de Microcefalia, conforme é possível verificar no gráfico 1.

Gráfico 1 – Tempo para o diagnóstico



Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

<sup>21</sup> Em 30 de agosto de 2016, a OMS passa a recomendar que os países adotem como referência os parâmetros de InterGrowth para as primeiras 24-48 horas de vida para ambos os sexos. A medida de referência passa a ser 30,24 cm para meninas e 30,54 cm para meninos com 37 semanas de gestação (BRASIL, 2017b).

A partir da análise do gráfico 1, é possível observar que seis casos provavelmente não foram notificados ao Ministério da Saúde, pois o primeiro sinal clínico, a microcefalia, não foi descoberta na gestação ou no puerpério, conforme orienta o protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alteração do sistema nervoso central (SNC), para que fosse colocado em investigação. Quando indagada a respeito do tempo de descoberta da microcefalia de seu filho, Isabel relata:

Eu fiz o pré-natal, tive cinco consultas de pré-natal, falei que tive Zika nas consultas com a enfermeira, ela pegou e passou a ultrassom. Fiz cinco ultrassons para ver se tinha alguma deficiência no bebê, se tinha atingindo o feto, e tudo normal, o tamanho, o tamanho da cabeça tudo normal (ISABELA, grifo nosso).

Apesar de ter acompanhado o crescimento e desenvolvimento infantil, realizando o pré-natal, e ter informado que teve infecção por Zika vírus durante a gestação, Isabel só foi descobrir a microcefalia do filho quando ele já estava com 01 ano e 03 meses.

**Um ano e três meses depois, pelo tardar dele andar.** Até que teve uma pessoa que disse: Ah! Esse menino tem a cabecinha de microcefalia, não sei o que... Minha mãe também falava: **Oh! Isabel você não acha que a cabeça de Igor é menor?** Porque ele era bem gordo, mas era gordão, então ele tinha um corpão e a cabeça era pequena para aquele corpo, entendeu? Até que eu fui ao pediatra e, quando eu chego lá...[...]. **Quando eu o levei, só tinha 42 cm e ½ de perímetro cefálico com 1 ano e três e meses, então estava abaixo da linha vermelha,** foi quando encaminharam para uma instituição de atendimento. **De lá, passei por uma enfermeira que me encaminhou para a neuropediatra, foi quando ela me deu os laudos. A doutora que atende aqui no bairro passou consultas de fisioterapia e disse que ele tinha pé torto congênito,** mas eu ainda não tinha feito nenhum exame, **foi que ela passou também tomografia e passou ressonância. Foi quando deu que ele teve atrofia cerebral, que é a paralisia e pelo tamanho da cabeça que até hoje não cresceu por causa da microcefalia** (ISABELA, grifo nosso).

O filho de Isabel nasceu antes do dia 15/01/2017, período estipulado pelo MS para que os novos casos fossem divulgados no primeiro boletim epidemiológico do ano, o que não ocorreu, pois não foi identificada a microcefalia no puerpério. A partir de 2017, o MS lançou novas orientações<sup>22</sup> recomendando que os casos descobertos após 48 horas deveriam ser notificados e monitorados. Apesar disso, não ocorreu a notificação, pois o último boletim de 2016 e o primeiro de 2017 possuem a mesma quantidade de casos notificados, ou seja, seis casos (BRASIL, 2016; 2017a).

Já o segundo boletim de 2017 foi alterado para oito casos, o que comprova mais uma vez a não notificação, pois a microcefalia da criança, segundo o relato materno, só foi

---

<sup>22</sup> Em 2017, o MS lançou novas orientações com o objetivo de integrar e ampliar as ações e os serviços relacionados ao monitoramento das alterações no crescimento e no desenvolvimento até os 3 anos de vida. Além de orientar o monitoramento dos casos em que houver confirmação da infecção pelo vírus Zika na gestante, pelo menos, até os 3 anos de vida da criança (BRASIL, 2015b, 2017b)  
Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/dezembro/12/orientacoes-integradas-vigilancia-atencao.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2018.

descoberta em abril de 2018 e o boletim, até o momento<sup>23</sup>, ainda não foi alterado (BRASIL, 2017a). A partir da narrativa de Isabel e dos boletins epidemiológicos, pode-se inferir que possivelmente este caso, utilizado como exemplo, é desconhecido pelo MS.

Os filhos de Joana, Clara, Teresa e Débora nasceram antes da publicação da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional- ESPIN (11/11/2015), portanto, provavelmente estes casos não foram contabilizados nos boletins de microcefalia. O primeiro boletim publicado pelo Estado da Bahia, data de 22 de agosto de 2016, com os casos coletados no período de 13/03/2016 a 20/08/2016.

[...] eu só soube quando ele **já tinha 3 meses de nascido**, não foi descoberto na gestação, nem no parto, nada, ele já tinha três meses de nascido, **até 3 meses para gente era tudo normal** (TERESA, grifo nosso).

A partir dos relatos, é possível verificar que provavelmente, existam mais crianças com microcefalia “desconhecidas” para o Estado, que a quantidade indicada pelos números oficiais. Os hiatos na notificação acabam por ocultar a veracidade da quantidade de famílias atingidas pela epidemia.

Na pesquisa “Zika em Alagoas: a urgência dos direitos”, Diniz (2017, p. 15) aponta que, na tentativa de aprimorar o sistema de vigilância epidemiológica, em consonância com as novas descobertas da ciência, “casos descartados por critérios provisórios podem ser os atuais casos “desconhecidos” para a rede assistencial”. Muitas crianças com e sem sintomas de microcefalia foram descartadas ou são desconhecidas pelo Estado, pois as alterações na medição do PC podem ter contribuído para a desconsideração de alguns casos.

## Um estranho familiar

Para as mães pesquisadas, o diagnóstico da microcefalia foi um processo lento e doloroso, tanto pela falta de informação e apoio, quanto pela dureza de um sistema de saúde excludente. Vejamos alguns relatos:

Depois de nascida, com três meses. Ela não... quando eu olhava para os outros bebês, ela não sustentava o pescoço e ficava tendo... Assim, parecendo uns choquezinhos, o olho piscava muito, parecendo que toda hora estava tomando susto. Não dormia, trocava o dia pela noite e pela parte... A cabeça, também o que chamava atenção era a cabeça, porque, a testa era bem alta, agora que diminuiu mais, mas era bastante alta esse lado aqui da cabeça dela (JOANA, grifo nosso).

Nada... Ele já estava com um ano e foi por causa da tomografia, porque a dele deu pouca [se referindo à microcefalia] (CLARA, grifo nosso).

---

<sup>23</sup> O boletim epidemiológico de microcefalia, nº 5 publicado em 20/12/2018. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2017/11/BoletimEpidemiologicoMicrocefaliaDez2018.pdf>. Acesso em: 01 fev. 2019.

As narrativas de Joana e Clara revelaram que o atraso no desenvolvimento dos filhos causou preocupações e dúvidas, pois perceberam que o não andar, o não sustentar o pescoço, o não acompanhar o brinquedo, o dormir demais, eram sinais de que havia algo de diferente com seus filhos, ou seja, algo fora da norma. De acordo com Amaral (1994),

Cada momento significativo do processo de desenvolvimento do filho, ou a cada uma das situações críticas previsíveis, corresponderá sempre, em maior ou menor grau, um certo nível de sofrimento psicológico e de elaboração do luto: a aquisição da linguagem, a autonomia motora, a entrada na escola, a adolescência, o casamento e assim por diante (AMARAL, 1994, p. 79).

Assim, em cada fase da vida, a família vai comparar o desenvolvimento do filho com os irmãos, sobrinhos ou conhecidos.

Eu descobri quando ele começou a dar crises [convulsões]. **Depois de seis meses, eu sentia que ele não era... Não ia ser assim aquele menino... Não é? Normal.** Porque ele só dormia, o tempo era dormindo e dificilmente você o encontrava acordado. Eu fiquei desconfiada, só que... Sabe que mãe, não é? Para acreditar... (DÉBORA, grifo nosso).

Débora recusava a acreditar nos sinais já antes percebidos; a negação é inconsciente, um mecanismo de defesa para não reconhecer o que ocorre, ou seja, a rejeição. Ao negar os sinais percebidos, a família preserva a saúde psíquica, uma resposta esperada em situações de perda. É no ambiente familiar que são percebidos os primeiros sinais e a família passa a buscar o diagnóstico incansavelmente. Conforme relato de Teresa:

Assim [pensativa]... ele era uma criança muito rígida, muito dura para colocar a roupinha, então quando eu levei no primeiro pediatra, eu questionava e o pediatra dizia que era normal. E eu observava quando ele fez 2 para 3 meses, que mostrava o brinquedo a ele, ele não ia, não se interessava em pegar, ele olhava e balançava a cabecinha, só que o pediatra diz que era normal. Só que, na consulta de dois meses, se não me engano, se eu não me engano, foi de dois para três meses... O pediatra falou... levantou uma hipótese do perímetro cefálico não está acompanhando, assim, levantou, mas aí nada. Eu resolvi trocar de pediatra porque... Eu falei assim... não, vou trocar para ver, que eu acho que tem alguma coisa errada. Quando levei no outro pediatra, o pediatra desconfiou da rigidez muscular dele, disse que não era uma coisa comum. Como ele sempre foi uma criança muito esperta, sempre acompanhou tudo...O problema dele foi bem a parte motora, o cognitivo ele sempre demonstrou... O pediatra achava que ele não tinha lesão no cérebro, achava que ele tinha microcefalia, mas não tinha lesão no cérebro. Mas ele encaminhou logo para neurologista, foi com os exames e constatou que ele também tinha lesão, além da microcefalia, ele tinha paralisia (TERESA, grifo nosso).

Quando uma mulher vai ter um bebê, ela idealiza e projeta sonhos e expectativas em torno da vida e do futuro da criança a ser concebida. Logo, não faz planos de gerar um filho com deficiência, mas idealiza a criança segundo os padrões da sociedade, isto é, forte, bela e inteligente. A criança anunciada terá a responsabilidade de realizar ou não todos os sonhos e

expectativas idealizados pelos pais. As relações humanas são perpassadas por estranhezas, como afirma Amaral (2001, p. 39): “a presença simultânea do familiar e do estranho, da semelhança e da diferença”, são antagônicas.

Conforme destacado anteriormente, o nascimento de uma criança com deficiência é uma situação inesperada e confronta todos os sonhos e expectativas dos pais, podendo modificar o equilíbrio familiar, a dinâmica do casal, o relacionamento com outros familiares. Sobre como reagiram ao diagnóstico do filho, as mães relataram:

**Eu fiquei em choque, perdi o chão, procurava o chão para colocar os pés e nada, fiquei sem chão. Chorava... Eu chorava direto.** Os médicos disseram que, quando ele nascesse, tinha que ir logo para uma sala de cirurgia, que tinham que colocar uma válvula, **que não era certeza que ele iria sobreviver**, mas que iam tentar (HELENA, grifo nosso).

A minha reação foi todas as maneiras. Sabe, é tipo assim, **é como você levasse um baque** naquela hora, tivesse que ir e voltar ao mesmo tempo, **não é? Para caber na sua cabeça, não é?** A situação. Porque eu não sabia o que era microcefalia, então quando a médica me falou isso, eu não dei muita importância. **Desprezei minha filha, não vou mentir, desprezei ela. Eu fiquei, assim, me perguntando, meio que revoltada, não é? Eu fiquei baqueada**, não entendi muito não [...] (ANA, grifo nosso).

Helena, dentre as mães entrevistadas, foi a única que teve o sintoma da microcefalia diagnosticada na gestação, o que pode prolongar a expectativa do nascimento da criança não esperada, gerando sentimentos diversos. No entanto, apesar do choque e desespero ao saber que o filho tem severas complicações, o medo de perdê-lo foi maior.

Já a narrativa de Ana demonstra que a falta de conhecimento e de orientações adequadas acabou por gerar confusão e dúvida, o que parece ter aumentado o desamparo materno e trazer consigo repercussões emocionais. Assim, do ponto de vista familiar, a deficiência congênita é uma situação traumática e imprevisível. De acordo com Amaral (1995), o fracasso em superar as ambiguidades de sentimentos, neste caso o nascimento de uma criança com deficiência, pode caracterizar a passagem de uma situação crítica para uma situação de crise, pela impossibilidade de organizar-se frente a uma nova situação. A narrativa de Joana expressa essa desordem de sentimentos:

**No momento eu não quis aceitar [sorri]. Eu fiquei achando que não... Que aquilo não era, não é?** Mas depois eu aceitei, no momento eu não... veio aquela... a médica falou: Ah! Sua filha tem paralisia cerebral. Ela me tratou com muito carinho, explicou tudo direitinho, **mas, para mim, não era verdade, não é? Não queria aceitar no primeiro momento até quando veio a confirmação** que a gente fez o exame e que deu realmente que era. (JOANA, grifo nosso)

Para Joana, foram necessários exames para ratificar os sinais já percebidos; Júlia é a filha única do casal, foi planejada e sonhada. Logo, a ruptura das expectativas criadas para o ajustamento à deficiência leva tempo, é preciso passar pela negação, pelo choque, pelo luto, pela expectativa de recuperação e pela reorganização psíquica. Concomitantemente, a

relutância em aceitar o diagnóstico perpassa pelo modelo de sociedade que incapacita a pessoa com deficiência. Dessa forma, a mãe compreende a deficiência como um valor individual, do que é capaz e do que não é capaz de realizar, imprimindo, portanto, um sentido negativo, nos padrões do modelo médico.

Os relatos acima revelam que, para as mães, o diagnóstico se evidenciou como algo inesperado. As reações emocionais das mães entrevistadas frente à deficiência foram de choque, medo, negação, sentimento de perda, angústia, raiva, desespero, tristeza e culpa. Resultados semelhantes de mães que tiveram filhos com deficiência foram encontrados em outros trabalhos (VASH, 1988; AMARAL, 1995; BUSCAGLIA, 2006; SOLOMON, 2013).

Portanto, as emoções maternas, conscientes ou inconscientes, admitidas ou não, comprometem o vínculo com o bebê, podendo despertar os mecanismos de defesa. Para Amaral (1994), acionar o mecanismo de defesa é uma das formas de manter a saúde psíquica; a outra é lidar com a realidade, ou seja, foge-se da questão ou enfrenta-se a situação. A fuga do “problema-deficiência” é a mais utilizada e se materializa de variadas formas; a rejeição é uma delas e pode ser expressada por “abandono, superproteção, negação...” (AMARAL, 1994, p. 115).

As manifestações emocionais podem levar a uma difícil aceitação, no entanto, isso depende de cada família. Conforme podemos perceber nas falas de Maria e Isabel:

**Eu fiquei surpresa, porém aceitei de imediato, porque, no fundo, eu acho, que já estava preparada para isso (MARIA, grifo nosso).**

**Ah! Para a gente, é um choque, não é? Aparentemente meu filho é normal, mas o agir dele é diferente das crianças...de outras crianças. Então, eu só chorava, o pessoal falava: Ah! É assim mesmo! Nunca tinha uma palavra de conforto... Ah! Você vai conseguir superar, isso até... Quando meu marido soube, entre uma conversa e outra, disse que não aceitava um filho deficiente, ele saiu de casa (ISABEL, grifo nosso).**

O momento do diagnóstico é o instante em que os pais sabem que terão que lidar com a deficiência e que isso não é passageiro, é definitivo. Nesse contexto, a deficiência reverbera também na vida do casal, visto que as reações são relevantes e podem alcançar diversos membros da família. O relato de Isabel aponta que o companheiro não conseguiu elaborar e superar a estranheza causada pelo nascimento do filho não idealizado. A ferida narcísica, causada pela chegada desse filho, fez com que o pai não se reconhecesse na criança, o estranho a ele apresentado não representa o ideal de filho imaginado por ele. Tezza (2016) relata que, no momento do diagnóstico, recusou-se a olhar para o filho, para a mãe, para os parentes e para os médicos; sentiu uma vergonha medonha de seu filho e pensou: como transformar em filho uma criança que nasceu assim?

Dessa forma, as narrativas mostram que estrutura familiar faz diferença frente ao diagnóstico. O modo particular como a família lida com situações de dificuldades e frustrações determinará como irão acolher o filho com deficiência. Segundo Vash (1988), a aceitação na família depende da autoestima dos membros. Para a autora, uma família com estabilidade emocional consegue neutralizar as situações adversas, facilitando o processo de ajustamento.

O nascimento de uma criança com deficiência, a depender das condições sociais e econômicas, desestrutura toda a família, principalmente a vida materna, pois, geralmente, é a mulher a que vai abdicar da sua vida pessoal, social e profissional, para se dedicar inteiramente ao filho. Diferentemente do que acontece nas grandes capitais nas quais existem associações e ONGs que fortalecem, acolhem e lutam por direitos, a pesquisa realizada em Ilhéus-BA revelou que não existem iniciativas privadas de utilidade pública e não há uma rede de cuidados específicos para as mães.

Assim, os serviços que deveriam propiciar apoio psicossocial são negligenciados. As mulheres que experenciam o sofrimento ao receberem o diagnóstico da SCZ não são ouvidas e acolhidas, a atenção é direcionada apenas a seus filhos e filhas. Já faz aproximadamente 4 anos da epidemia do vírus Zika e até o momento não é possível prever as consequências para essas crianças e suas mães a longo prazo.

## Concepção sobre deficiência: múltiplos olhares

A despeito de vivenciar diariamente a deficiência, foram percebidos no decorrer das entrevistas o desconforto e a inquietação das mães ao ouvir o termo deficiência: poucas arriscaram pronunciar a palavra. Assim, na impossibilidade de negar a realidade ao mencionar os filhos, algumas mães utilizaram o vocábulo *especial*, como se esperassem que a deficiência fosse amenizada. Vejamos os relatos abaixo:

[...] **por eu ser mãe de uma criança especial?** Sim! Tipo... até por amizades, não é? Pelas amizades que eu tinha e hoje em dia, são pessoas que não veem a minha casa, não estão nem aí, não dão bom dia, não ligam (ISABEL, grifo nosso).

[...] Não pode fazer isso porque o **menino é doente**. Eu falo: **Mãe, ele não é doente ele é especial** (DEBORA, grifo nosso).

O termo *especial*, empregado nas políticas educacionais para os que fogem dos padrões de normalidade, foi incorporado ao discurso materno. O sentido da palavra *especial* utilizado pelas mães ao mencionarem seus filhos se assemelha à solidariedade filantrópica das instituições especializadas, ou seja, ao assistencialismo, à caridade, à benemerência e ao frequente apelo à consciência cristã (D'ANTINO, 1988). Segue o relato de Maria:

[...] as pessoas falam: **Oh, coitada ela é doente**, não é? Eu falo: não, ela não é doente, ela não está no leito de um hospital, ela não precisa de aparelhos para respirar, ela é uma pessoa normal como eu, como você. Ela não é uma criança doente, **ela tem o probleminha dela**, mas isso não liga ela a um ser doente (MARIA, grifo nosso).

Ao acionar princípios emocionais, como piedade e compaixão à imagem da pessoa com deficiência, criam-se estereótipos de incapacidade, dependência e impotência, os quais são utilizados por diversos agentes sociais como mecanismo de exclusão, pois concebem esses indivíduos como mais “fracos”. Concomitantemente, as repercussões do estigma não se restringem exclusivamente ao indivíduo estigmatizado, elas se desdobram para aqueles

indivíduos que se relacionam com ele através da estrutura social (GOFFMAN, 2017). Em virtude disso, a mãe passa a carregar também o atributo de *especial*, compartilhando com seu filho com deficiência o descrédito produzido pela sociedade, portanto, similarmente, serão agraciadas com um tratamento benevolente. Essa relação acontece porque a sociedade passa a considerar ambos como uma só pessoa.

A respeito da utilização do termo *especial* como referência às pessoas com deficiência, Dias (2018, p. 40) afirma que “o termo *especial* é um conceito que aprisiona e (de)limita as possibilidades de expressão das individualidades dessas pessoas, à medida que impossibilita a percepção do universal que há nelas, reforçando, portanto, o preconceito”. Como a pesquisa foi realizada com mães, elas não se designaram como especiais, mas, para demonstrar que ele é constantemente utilizado, pesquisou-se na internet<sup>24</sup> e encontraram-se reportagens, nomes de organizações não governamentais e trabalhos acadêmicos, atribuindo o termo especial a mães de pessoas com deficiência. Portanto, ao atribuir à mãe e ao filho o traço de *especiais*, a sociedade aprisiona a possibilidade de se constituírem como sujeitos, reforçando, a priori, a ideia de que a deficiência é um drama pessoal e familiar, logo, um problema para se resolver na esfera privada.

As palavras *problema* e *doente* foram utilizadas como sinônimos de deficiência, baseadas, portanto, nos moldes do modelo médico, pois são compreendidas como infortúnios de um corpo que incapacita, que necessita ser corrigido. A família, mesmo sem saber, acaba por reproduzir o estigma de incapaz expressado por alguns profissionais de saúde, como acentuam as narrativas de Clara e Isabel:

Ninguém aceita, não é? Eh! Ninguém aceita no começo assim, **que a criança tem a... que tem o problema...** mas depois... (CLARA, grifo nosso).

Á... mas o pessoal fala: Ah! **Porque esse menino doente [...].** Eu falo: **meu filho não é doente, meu filho é especial.** Para mim, doente é você estar são, você pegar uma gripe, você tem que ir para o médico, é você adoecer, **mas meu filho não é doente, ele é especial** (ISABEL, grifo nosso).

Foi possível observar que as palavras *especial*, *problema* e *doente* são utilizadas por sujeitos que ocupam posições distintas na sociedade, como, por exemplo, a família da pessoa com deficiência e os médicos(as), além de outros indivíduos com quem as mães cruzam diariamente. Essa estigmatização também foi observada quando as entrevistadas responderam se acharam adequada a forma como lhes informaram sobre o diagnóstico dos filhos. Seguem as narrativas:

Ela foi uma pessoa correta na hora, não é? Chegou e me falou assim: Oh! Seu filho tem... Ele veio especial, seu filho tem um problema que

---

<sup>24</sup> Seguem alguns exemplos: Disponível em: <https://www.redebrasilatual.com.br/cidadania/2017/05/alegrias-superacoes-e-luta-conheca-as-licoes-das-maes-de-criancas-com-deficiencia>. Acesso em: 22 dez. 2018.  
Disponível em: <http://www.maespecial.com.br/store/index.php?route=common/home>. Acesso em: 22 dez. 2018.  
Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/250993107\\_Maes\\_e\\_filhos\\_especiais\\_reacoes\\_sentimentos\\_e\\_explicacoes\\_a\\_deficiencia\\_da\\_crianca](https://www.researchgate.net/publication/250993107_Maes_e_filhos_especiais_reacoes_sentimentos_e_explicacoes_a_deficiencia_da_crianca). Acesso em: 22 dez. 2018.

chama microcefalia, tudo dele vai ser atrasado, você vai ter que ter paciência para ele andar, para falar, tudo vai ser... corrido, tudo vai ser no tempo dele, você vai ter que ter muita paciência, e foi me explicando (DEBORA, grifo nosso).

No relato de Débora, é possível observar que, apesar de estigmatizar a criança como especial, a suavidade na fala do médico demonstra um vínculo com a mãe, uma tentativa de amenizar a notícia. O contrário de Helena que teve o diagnóstico confirmado de forma brutal:

**O médico que fez a ultrassonografia sim**, ele conversou comigo numa boa, educadamente. **Agora o médico que fez o parto...** Eu estava no banheiro tomando banho, já tinha cinco dias na maternidade, ele chegou e disse que... **chamou a minha filha, olhou a cabeça dela e disse: não, a sua é normal, então, não é de família.** Olhou para a do bebê e falou: **esse menino é um caso perdido para o mundo, esse aí não presta para nada! A cabeça dele de um lado tem um osso esfarelado, cá tem um líquido, aqui tem um buraco com uma ruptura, aqui tem um osso fora do lugar, então, você faça o que quiser com o seu filho, porque ele não presta para nada, é um caso perdido para o mundo.** Então eu o peguei; trouxe para casa e fui embora do hospital (HELENA, grifo nosso).

Pode-se constatar no relato de Helena a ausência de ética médica, de vínculo entre médico/paciente, de humanização e de preparo profissional; pode-se notar, também, a deficiência sob a ótica da incapacidade e a demonstração de poder sobre o mais frágil. O médico parece insinuar que o melhor seria se o bebê com deficiência morresse, seu crime foi nascer. A razão instrumental vinculada a critérios de eficiência e desempenho obsta a identificação com o outro, favorecendo o preconceito.

Paradoxalmente, a fragilidade materna deveria ter gerado no médico solidariedade e não agressão. Segundo Crochík (2011, p. 86), o paradoxo é desfeito quando percebemos que a fragilidade, “com a qual inconscientemente o preconceituoso se identifica com a sua vítima, poderia significar o abandono de si mesmo frente ao ideal introjetado e que só é solidário aquele que permite se ver como o outro [...]”. Assim, o médico que atendeu Helena a subjuga por ser mais frágil, mas possivelmente baixa a cabeça para os mais poderosos.

Se o fato de comunicar aos pais do recém-nascido sobre a(s) deficiência(s) pode deixar marcas significativas nos familiares, ao ser esta comunicada inadequadamente, pode-se causar maior sofrimento à família e dificultar a aceitação do filho. Sendo ela “feita de forma adequada pode ajudar na compreensão, aceitação e adaptação” (LUISADA et al., 2015, p. 122).

Na tentativa de diminuir o trauma e ajudar a família a superar o momento, é essencial a presença de uma equipe multidisciplinar, preparada e preocupada, para mediar a comunicação da deficiência do bebê aos pais. Segundo Bazon et al. (2004), a humanização na saúde tem sido estudada visando proporcionar o respeito à vida humana, levando em consideração os aspectos sociais, éticos, educacionais, psíquicos e emocionais. A falta de informações médicas também pode ser percebida nas narrativas de Teresa:

Primeiro foi o pediatra, **ele levantou uma hipótese**, pois não tinha exames para confirmar. Falou que a rigidez não era uma coisa comum, mas ele não acreditava que Túlio tinha lesão no cérebro, porque ele sempre foi muito ativo e não tinha convulsão nem nada, aí tudo bem.

Quando fez os exames, foi para neurologista. Só que a primeira neurologista que levei, foi assim... meio... não é uma boa médica, não é? [...] ficou certo que ele tinha microcefalia, pronto. Fui para casa. **Só que quando comecei a pesquisar vi que ele não tinha só microcefalia, que tinha algo a mais e falei com meu marido, ele tem paralisia, ele não tem só microcefalia.** Quando foi na segunda consulta, que eu retornei à neurologista com os exames ela falou: eu não sei se lhe falei, mas ele tem paralisia também, viu? [com ênfase]. Eu falei: A senhora não me falou, **mas hoje eu sei, por que eu pesquisei.** [...] (TERESA, grifo nosso).

Explicações incompletas sobre o diagnóstico da deficiência possivelmente geraram em Teresa expectativas diferentes da realidade. A família necessita ser apoiada e acolhida, orientada claramente, mostrando as possíveis alternativas. Ainda que as crianças tenham sido atendidas por diversos médicos, as mães não souberam explicar o que é deficiência.

Todos os depoimentos demonstram que a concepção de deficiência é pouco ou nada familiar para as mães. Os seus conhecimentos se restringem a certas características observáveis, confirmando que o termo ainda é utilizado para descrever a associação de duas ou mais deficiências associadas, logo, uma visão pautada na lesão, na falta, na limitação, características do modelo médico.

A narrativa da entrevistada Maria vem confirmar, mais uma vez, o caráter estritamente biomédico sobre o que é deficiência:

O que eu entendo é... **a falta** de minha filha **não fazer coisas normais** para crianças da mesma idade, do mesmo tempo dela (MARIA, grifo nosso).

As crianças afetadas pela SCZ, mesmo retirando todas as barreiras, possivelmente, não serão independentes para realizarem tarefas básicas de autocuidado, como alimentar-se, andar, vestir-se, cuidar da higiene pessoal, controlar esfíncteres, entre outros. Por isso, as mães/cuidadoras podem necessitar abdicar de sua vida pessoal e profissional para se dedicar exclusivamente a levá-los à fisioterapia, à terapia ocupacional, ao fonoaudiólogo, ao médico, à escola etc. Os cuidados diários demandam disponibilidade de tempo, de recursos emocionais e econômicos, logo, as mães parecem encarar a deficiência como uma desvantagem natural.

## Considerações finais

Foi observado que a vida cotidiana das entrevistadas se desenrola em três espaços: a casa, a instituição terapêutica (médico, terapia ocupacional, fisioterapia, entre outros) e a rua. A casa e a instituição são locais de convivência diária, ou seja, são espaços seguros nos quais se sentem seguras, sabem como agir e o que esperar das outras pessoas com as quais convivem. Em resumo, é um mundo no qual elas se sentem pertencentes, participam e contribuem para manter a estabilidade. Enquanto a rua é um mundo estranho, um lugar ao qual um dia pertenceram, mas em que hoje se sentem oprimidas. À vista disso, acabam por restringir as saídas para superproteger o(a) filho(a) da vida cotidiana em sociedade.

Independentemente da faixa etária e da condição sociocultural, a descoberta da deficiência do filho, seja na gestação, no puerpério ou nos meses após o nascimento, se mostrou

um momento difícil para estas mães. As reações emocionais frente ao nascimento do(a) filho(a) com deficiência causou angústia e dor, pois a busca pela perfeição física e mental origina um difícil processo de aceitação e adaptação.

Após vivenciar o processo de luto pelo filho perdido, as mulheres entrevistadas, através da experiência, conseguiram fortalecer o vínculo afetivo com a criança vencendo o preconceito e as barreiras físicas. Portanto, o modo como as mães reagem ao que lhes acontece vai dando sentido a sua vida; e assim, a experiência ocorre entre o conhecimento e a vida humana. Logo, o sofrimento materno não ocorre por causa do corpo com lesão, mas pela opressão que o filho vivencia, por valores, atitudes e práticas que o discriminam.

Dessa forma, os discursos maternos demonstraram uma compreensão sobre a deficiência como falta, ou seja, baseada nas lesões. Explica-se, assim, a busca incessante pela cura, transformando as terapias em parte da rotina. Por outro lado, é através das terapias que as crianças conseguem desenvolver algum tipo de autonomia. Para as pessoas com deficiências com graves comprometimentos, as terapias são essenciais para uma melhor qualidade de vida, da criança e da mãe/cuidadora. Contudo, é preciso deslocar a desigualdade do corpo, característico do modelo médico, para as estruturas sociais e fragilizar os discursos curativos.

## Referências

AMARAL, L. A. Corpo desviante: olhar perplexo. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 5, n. 1/2, p. 245-268, jan. 1994.

AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência** em companhia de Hércules. São Paulo: Robe Editorial, 1995.

AMARAL, L. A. Algumas reflexões a partir do filme “o oitavo dia”. **Temas sobre desenvolvimento**, São Paulo, v. 10, n. 57, p. 38-44, 2001.

ARIÉS, P. **História Social da Criança e da Família**. Tradução Dora Flaksman. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1986.

BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Tradução Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1985.

\_\_\_\_\_. **O conflito: a mulher e a mãe**. Tradução Véra Lucia dos Reis. Rio de Janeiro: Record, 2011.

BAHIA. Boletim Epidemiológico de Microcefalia/ Síndrome congênita associada à infecção pelo Zika vírus e outras etiologias infecciosas, Bahia, 2018.

BAZON, F. V. M.; CAMPANELLI, E. A.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 6, n. 2, p. 89-99, dez. 2004.

BEAUVOIR, S. de. **O segundo sexo: fatos e mitos**. Tradução: Sérgio Milliet. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2016.

BRASIL. Portaria nº 1.813 de 11 de novembro de 2015. Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. Ministério da Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 12 nov. 2015a.

\_\_\_\_\_. Monitoramento dos casos de microcefalia no Brasil, até a Semana Epidemiológica 48 de 2015. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília, DF, 2015b.

\_\_\_\_\_. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia: versão 1.2**. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília, 2016.

\_\_\_\_\_. Boletim da Microcefalia e outras alterações do SNC sugestivas de infecção congênita. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília, 2017a.

\_\_\_\_\_. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2017b.

\_\_\_\_\_. **Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika**. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília, 2019.

BUSCAGLIA, L. **Os Deficientes e seus pais**. Tradução de Raquel Mendes, 5 ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CHODOROW, N. **Psicanálise da maternidade**. Tradução Nathanael C. Caixeiro. 2. ed. Rio de Janeiro: Rosa dos tempos, 2002.

CROCHÍK, J. L. O desencanto sedutor: a ideologia da racionalidade tecnológica. **Inter-Ação**. Revista da Faculdade de Educação da UFG, Goiânia, v. 28, n. 1, p. 15-35, jan/jun. 2003.

\_\_\_\_\_. **Preconceito, indivíduo e cultura**. São Paulo: Casa do psicólogo, 2011.

D'ANTINO, M. E. F. **A máscara e o rosto da instituição especializada**: marcas que o passado abriga e o presente esconde. São Paulo: Memnon, 1988.

DIAS, V. B. **Formação de professores e educação inclusiva**: uma análise à luz da Teoria Crítica da Sociedade. Tese (Doutorado em Educação e Contemporaneidade) – Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2018.

DINIZ, D. **Zika: do Sertão nordestino à ameaça global**. 1. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

- DINIZ, D. **Zika em Alagoas**: a urgência dos direitos. Brasília: LetrasLivres, 2017.
- DINIZ, D.; MEDEIROS, M. Aborto no Brasil: uma pesquisa domiciliar com técnica de urna. **Ciências & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.15, suppl.1, p. 959-966, jun. 2010.
- FREIRE, M. M. de L. ‘Ser mãe é uma ciência’: mulheres, médicos e a construção da maternidade científica na década de 1920. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 5, supl., p. 153-171, jun. 2008.
- GOFFMAN, E. **Estigma** – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4. ed. (reimpressão). Rio de Janeiro: LTC, 2017.
- GUERRA, C. de S.; DIAS, M. D.; FERREIRA FILHA, M. de O.; ANDRADE, F. B. de; REICHERT, A. P. da S.; ARAÚJO, V. S. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 459-66, abr./jun., 2015.
- HEINEMANN, U. R. **Eunucos pelo Reino de Deus** – mulheres, sexualidade e Igreja Católica. Tradução Paulo Fróes. Rio de Janeiro: Rosa dos tempos, 1999.
- HORKHEIMER, M.; ADORNO, T. W. **Temas básicos da Sociologia**. Trad. Álvaro Cabral. São Paulo: Editora Cultrix – Editora da Universidade de São Paulo, 1973.
- KITTAY, E. F. A feminist public ethic of care meets the new communitarian family policy. Source: Ethics, **The University of Chicago Press**, v. 111, n. 3, p. 523-547, april 2001.
- LOURO, G. L. **Gênero, sexualidade e educação**. Uma perspectiva pós-estruturalista. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.
- LUISADA, V.; FIAMENGHI-JR, G. A.; CARVALHO, S. G. de.; ASSIS-MADEIRA, E. A.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. Experiências de médicos ao comunicarem o diagnóstico da deficiência de bebês aos pais. **Revista Ciência & Saúde**, Rio Grande do Sul, v. 8, n. 3, p. 121-128, set./dez.2015.
- MEYER, D. E. Gênero e Educação: teoria e política. In: LOURO, G.; NECKEL, J. F. (Org.). **Corpo, gênero e sexualidade**: um debate contemporâneo. Petrópolis: Vozes, 2003a, p. 9-27.
- \_\_\_\_\_. Educação, saúde e modos de inscrever uma forma de maternidade nos corpos femininos. **Revista movimento**, Porto Alegre, v. 9, n. 3, p. 38-52, set/dez. 2003b.
- \_\_\_\_\_. A politização contemporânea da maternidade: construindo um argumento. **Revista Gênero**, Niterói, v. 6, n. 1, p. 81-104, jul./dez.2005.
- MORRIS, J. **Pride against prejudice**: transforming attitudes to disability. London: The Women’s Press Ltda, 1991.

**ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – OMS.** Relatório Mundial sobre a deficiência, 2011. São Paulo: SEDPcD, 2012.

PEDRO, J. M. **Práticas proibidas:** práticas costumeiras de aborto e infanticídio no século XX. Florianópolis: Cidade Futura, 2003.

PETEAN, E. B. L.; MURATA, M. F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 19, p. 40-46, ago./dez. 2000.

PINHEIRO, D. A. de J. P.; LONGHI, M. R. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **DOSSIÊ**, Salvador, v. 3, n. 2, p. 114-132, maio/ago. 2017.

SANTOS, J. B. dos. **Preconceito e inclusão:** trajetórias de estudantes com deficiência na Universidade. 2013. Tese (Doutorado em Educação e Contemporaneidade) – Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2013.

SANTOS, J. H. de A. S.; FARIAS, A. M. de. “Ela vale por cinco crianças”: o impacto da microcefalia na maternagem. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DE SAÚDE, II., 2017, Campina Grande. **Anais eletrônico...** Campina Grande: UFPb, 2017.

SCAVONE, L. Maternidade: transformações na família e nas relações de gênero. **Interface – Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 5, n. 8, p. 47-60, fev. 2001.

\_\_\_\_\_. Nosso corpo nos pertence? Discursos feministas do corpo. **Revista Gênero**, Niterói, v. 10, n. 2, p. 47-62, jan./jun. 2010.

SCOTT, R. P.; QUADROS, M. T.; RODRIGUES, A. C.; LIRA, L. C.; MATOS, S. S.; MEIRA, F.; SARAIVA, J. A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. **DOSSIÊ**, Salvador, v. 3, n. 2, p. 73-92, maio/ago. 2017.

SOLOMON, A. **Longe da árvore:** pais, filhos e a busca da identidade. 1. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

TEZZA, C. **O filho eterno.** 18ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2016.

TOMAZ, R. Feminismo, maternidade e mídia: relações historicamente estreitas em revisão. **Galáxia**, São Paulo, n. 29, p. 155-166, jun. 2015.

VASH, C. L. **Enfrentando a deficiência:** a manifestação, a psicologia, a reabilitação. Tradução Geraldo José de Paiva, Maria Salete Fábio Aranha, Carmem Leite Ribeiro Bueno. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo. 1988

VÁSQUEZ, G. Maternidade e feminismo: notas sobre uma relação plural. **Revistas Trilhas da História**, Três Lagoas, v. 3, n. 6, p. 167-181, jan./jun. 2014.