

Você recebeu a triste notícia de que seu filho tem anencefalia. Nós, como pais na mesma situação, pretendemos, com este folheto, transmitir-lhe algumas informações e responder a possíveis perguntas.

### **O que é Anencefalia?**

Anencefalia (também conhecida como anencéfalo) é uma deformação congênita. A palavra anencefalia significa „sem cérebro“, o que não é completamente certo. A uma criança atingida por esse mal faltam partes da abóbada craniana e do cérebro, mas o tronco cerebral existe. Sua cabecinha em geral vai apenas até acima das pestanas. O crânio apresenta uma abertura cujo diâmetro varia muito de criança para criança. O corpo do bebê apresenta um desenvolvimento normal.

Durante a gravidez, o bebê é provido de tudo pela mãe e cresce normalmente. Depois do nascimento, porém, as funções vitais, devido a má formação do cérebro, não podem ser mantidas por muito tempo.

Aproximadamente um quarto dessas crianças morre antes ou durante o nascimento. As que sobrevivem, têm uma expectativa de vida de poucos minutos a até alguns dias. Não existe, infelizmente, nenhuma possibilidade de cura.

### **Porque um bebê tem anencefalia?**

Em crianças com esse mal, bem no início da vida embrional, na terceira ou quarta semana de gravidez, o sistema nervoso central não se desenvolveu adequadamente. Presume-se que se trata de um conjunto de reações entre fatores do meio ambiente e influências genéticas. A „culpa“ não reside, portanto, em alguma atitude ou falha ou negligência dos pais.

### **E agora?**

A gravidez pode continuar a se desenvolver normalmente, a saúde da mãe geralmente não corre maiores riscos do que durante a gravidez de uma criança saudável. Em alguns casos, o líquido amniótico forma-se em demasia (polidramnio), o que pode ser reduzido por meio de uma punção. Os bebês com anencefalia podem nascer em condições completamente normais.

A mãe também tem o direito de interromper a gravidez.

Tome todo o seu tempo para uma decisão, não se precipite. Na Alemanha ou na França, em casos de anencefalia, a interrupção da gravidez pode ser feita legalmente em qualquer momento. No Brasil, o aborto, mesmo nesses casos, é proibido e, embora existam exceções, é necessária uma sentença judicial. Pense, porém, que, depois de um certo período, a intervenção só pode acontecer por parto induzido.

Mais informações sobre essa anomalia, fotos de bebês com anencefalia, relatos de experiências e possibilidades de contato com pais na mesma situação você pode encontrar no site:

[www.anencephalie-info.org](http://www.anencephalie-info.org)

### **Despedir-se conscientemente**

„Anencefalia“ – receber a comunicação de um tal diagnóstico para o seu próprio bebê é chocante. Todos os desejos, esperanças, expectativas de uma vida com ele são destruídas instantaneamente. Em lugar disso, surgem perguntas e insegurança, nada é mais como antes.

Dor e luto marcam esse desafiante momento. É normal sentir tanto dor quanto sofrimento, mesmo que você esteja somente na primeira ou segunda fase da gravidez. Sofrimento não depende do tempo de vida da criança. Mas, esta é a nossa experiência, uma despedida consciente de seu filho ou filha é o primeiro passo dentro dessa escuridão.

Tome todo o tempo possível para preparar o nascimento e a morte de seu bebê. Seu filho ou sua filha merece ser recebido com todo o amor nesta vida e também se despedir dela do mesmo modo.

Mesmo com sua cabecinha deformada, seu bebê pode e deve ser amado e respeitado! Seu

filhinho é uma pequena pessoa, um indivíduo único, embora sua deficiência não lhe permita uma vida independente. Você deve lhe dar um nome, estreitá-lo nos braços depois do nascimento – mesmo que ele já tenha morrido – admirá-lo e acarinhá-lo. A lesão na cabecinha pode ser coberta e assim você pode concentrar-se totalmente na pequena pessoa que você tem nos braços. Não se esqueça de fazer fotos de seu bebê, assim como a impressão de seus pezinhos e de suas mãozinhas.

A despedida consciente é também possível se, tendo optado por uma interrupção da gravidez, o nascimento for antecipado.

Válido para o Brasil:

Quando uma criança nasce com vida, ou com peso maior do que 400 gramas, tem que ser registrada e recebe a certidão de nascimento e de óbito, com direito a sepultamento.

Um natimorto com menos de 500 g não recebe certidão de nascimento. Seu nome é lavrado em livro especial, de antimortos. Um bebê natimorto pode ser sepultado sob autorização do serviço funerário Municipal (mais informações na organização *Pró-Vida Anápolis*)

Este desejo deve ser expresso formalmente na maternidade!

Um sepultamento é uma chance para os pais, poderem se despedir com toda a consciência

do bebê. Claro que o sofrimento se torna mais palpável nessa situação, mas a dor existe de qualquer forma. Para poder superar a dor da perda pode ser muito útil ter uma sepultura aonde se pode ir para ali chorar ou pensar no seu filhinho ou filhinha. A sepultura é o reconhecimento palpável da existência de seu bebê.

*“Só se vê bem com o coração,  
o essencial é invisível aos olhos”*

Antoine de Saint-Exupéry

*„A beleza das coisas está na alma de quem  
as contempla“*

David Hume

**Informação sobre anencefalia e endereço  
para contato:**

[www.anencephalie-info.org](http://www.anencephalie-info.org)

[www.providaanapolis.org.br](http://www.providaanapolis.org.br)

## Folheto Informativo Crianças com Anencefalia



Impressão dos pés de Anouk,  
bebê com anencefalia

*A esperança não é a expectativa  
de que tudo vá dar certo  
mas sim, a certeza de que existe sempre um  
sentido não importando o resultado.“*

Vaclav Havel