



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO VALE DO SÃO FRANCISCO
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

TAMIRES NASCIMENTO DOS RAMOS

**VIVÊNCIAS MATERNAS NOS CUIDADOS COM O FILHO COM A
SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS**

PETROLINA - PE

2023

TAMIRES NASCIMENTO DOS RAMOS

**VIVÊNCIAS MATERNAS NOS CUIDADOS COM O FILHO COM A SÍNDROME
CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS**

Dissertação submetida ao Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Vale do São Francisco como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia. Linha de Pesquisa: II: Processos Psicossociais.

ORIENTADORA: LUCIVANDA CAVALCANTE BORGES DE SOUSA

Petrolina - PE

Julho de 2023

R175v Ramos, Tamires Nascimento dos
Vivências maternas nos cuidados com o filho com a síndrome congênita do Zika Vírus / Tamires Nascimento dos Ramos. – Petrolina-PE, 2023.
ix, 75 f.: il. 29 cm..

Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal do Vale do São Francisco, Campus Centro, Petrolina-PE, 2023.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Lucivanda Cavalcante Borges de Sousa.

Inclui referências, apêndice, anexo.

1. Doenças congênitas. 2. Vírus da Zika. 3. Microcefalia. 4. Gravidez - Complicações e sequelas. I. Título. II. Sousa, Lucivanda Cavalcante Borges de. III. Universidade Federal do Vale do São Francisco.

CDD 616.043

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO VALE DO SÃO FRANCISCO PROGRAMA
DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

FOLHA DE APROVAÇÃO

Tamires Nascimento dos Ramos

Vivências maternas nos cuidados com o filho com a Síndrome Congênita do
Zika Vírus

Dissertação apresentada
como requisito parcial
para obtenção do título
de Mestre em Psicologia,
pela Universidade
Federal do Vale do São
Francisco

Banca Examinadora

Documento assinado digitalmente
gouvbr LUCIVANDA CAVALCANTE BORGES DE MENEZES
Data: 11/09/2023 10:24:38 -0300
Verifique em: <https://valfsc.br.gov.br>

Prof.^a Dra Lucivanda Cavalcante Borges de

gouvbr DALLIA CASTELLIANO DE VASCONCELOS
Documento assinado digitalmente
Data: 11/09/2023 20:48:13 -0300
Verifique em: <https://valfsc.br.gov.br>

Prof.^a Dra Dalila Castelliano de Vasconcelos(UFCG)

Prof.^a Dra Geida Maria Cavalcanti de Sousa(UNIVASF)

Documento assinado digitalmente
gouvbr GEIDA MARIA CAVALCANTI DE SOUSA
Data: 11/09/2023 14:07:44 -0300
Verifique em: <https://valfsc.br.gov.br>

Dedico esse trabalho à todas mulheres que conversei e que compartilharam suas vivências comigo

AGRADECIMENTOS

Agradeço às mulheres que contaram suas histórias, pela confiança e disponibilidade. À minha família, pelo suporte e apoio dados enquanto estava longe, desenvolvendo a pesquisa, em especial à minha Mãe, ao meu Pai, à Avó, à Tia e aos meus irmãos. À minha orientadora, Lucivanda, pela condução, orientação e paciência ao longo do processo.

Às minhas madrinhas, excelentes professoras de Português, pelo auxílio. À minha amiga Vivian, sem ela eu não estaria prestes a concluir meu mestrado.

Às minhas colegas Iasmim e Greice, que compartilharam diversos momentos dessa jornada comigo.

Às minhas primas Marília e Juliana, que foram fundamentais na produção desta dissertação.

À minha afilhada Mariana e às minhas amigas, Ana e Fernanda, que mesmo de longe, deram-me todo acolhimento necessário.

Inescondível

Eu sou inescondível

*Forcei minha casca a ser tão grossa quanto eu
(Elizabeth Acevedo)*

RESUMO GERAL

A epidemia do Zika vírus entre os anos de 2015-2016 gerou consequências que, para muitos, podem ser desconhecidas, mas que para algumas famílias, deixaram marcas irreparáveis. A Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ), caracterizada por uma malformação estrutural dos tecidos que compõem o sistema nervoso, ocasionada pela infecção do vírus da Zika em gestantes é um dos desdobramentos da epidemia e afetou considerável parte da população negra, pobre e nordestina do país. As crianças acometidas pela síndrome podem apresentar alterações neuropsicomotoras, músculo-articulares, visuais, auditivas, dismorfias craniofaciais ou anomalias congênitas das diferentes subdivisões do sistema nervoso. A condição da SCZ representa, portanto, algo que foge ao esperado de uma família que aguarda a chegada de uma criança. Durante o processo gestacional, expectativas, crenças e desejos são criadas em torno do bebê e representam importante função de vinculação inicial entre mãe-bebê. O processo relacional entre a díade faz-se de grande necessidade no desenvolvimento infantil e representa um importante pilar para a formação de sujeitos funcionais. Nesse sentido, o presente trabalho buscou compreender como a figura materna percebe e vivencia a relação com seu/sua filho/filha com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (“SCZ”), e quais as implicações desta relação para ela e para a criança. A partir de uma pesquisa descritiva, exploratória, de natureza qualitativa, realizada com 11 mães de crianças com microcefalia com idades entre cinco e sete anos, por meio de um questionário sociodemográfico e uma entrevista semiestruturada, encontrou-se que as maiores dificuldades enfrentadas por essas mulheres são os desafios externos, aqueles representados pelas limitações sociais impostas a partir do descaso e negligência do Estado, da falta de acessibilidade, capacitismo dentre outros, que influenciam nas suas relações e no processo desenvolvimental da criança.

Palavras-chave: Síndrome Congênita do Zika Vírus; Desenvolvimento; Gestação; Etnoteorias parentais;

GENERAL ABSTRACT

The Zika virus epidemic between the years 2015-2016 generated consequences that may be unknown to many, but which for some families left irreparable marks. The Congenital Zika Virus Syndrome (SCZ), one of the consequences of the epidemic, affected a considerable part of the black, poor and northeastern population of the country, characterized by a structural malformation of the tissues that make up the nervous system caused by the Zika virus infection in pregnant women. Children affected by it may present neuropsychomotor, musculoskeletal, visual, auditory alterations, craniofacial dysmorphisms or congenital anomalies of the different subdivisions of the nervous system. The condition of SCZ therefore represents something that is different from what is expected of a family that awaits the arrival of a

child. During the gestational process, expectations, beliefs and desires are created around the baby and represent an important initial bonding function between mother and baby. The relational process between the dyad is of great necessity in child development and represents an important pillar for the formation of functional subjects. In this sense, the general research that involves the present work sought to understand how the maternal figure perceives and experiences the relationship with her son/daughter with Congenital Zika Virus Syndrome ("SCZ"), and what are the implications of this relationship for her and for the child. Dividing it into two articles, it was concluded that the greatest difficulties faced by these women are the external challenges, those represented by the social limitations imposed from the indifference and negligence of the State, the lack of accessibility, capacitism, among others, which influence their relationships and in the developmental process of the child.

Keywords: Congenital Zika Virus Syndrome; Development; Gestation; Parental ethnotheories.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO GERAL	10
ARTIGO I:	16
Introdução	17
Método	20
Resultados e Discussão	22
1. Implicações do diagnóstico	22
2. Mudança de rotina a partir do diagnóstico	29
Considerações finais	32
Referências	34
ARTIGO II	36
Introdução	38
Método	42
Resultados e Discussão	44
Conclusão	57
Referências	59
Considerações Gerais	61
Referências Gerais	62
APÊNDICE I	66
APÊNDICE II	71
APÊNDICE III	72
ANEXO I	73
ANEXO II	74

INTRODUÇÃO GERAL

A infância é um período que merece destaque na vida do ser humano, pois constitui um momento importante de desenvolvimento neurobiológico e psicossocial com um crescimento cerebral intenso, acelerado e a aquisição de habilidades que irão influenciar comportamentos futuros. A criança aprende sobre o mundo ao seu redor, estabelece os primeiros laços sociais e atribui significado às suas emoções; processo desenvolvimental que se estabelece por meio através da relação com o mundo ao seu redor e com o outro, geralmente representado pelas figuras parentais, em especial a figura materna, principais mediadoras desse processo (BORNSTEIN; PUTNICK, 2012).

A mediação dos processos de aprendizagem e desenvolvimento infantil é perpassada pelo contexto sociocultural em que cada indivíduo está inserido (pais e criança), como também pelas crenças de seus cuidadores e características individuais de cada participante do processo (BORGES, 2022). Antes de a criança nascer, já existe uma pré-concepção de como é ser mãe e pai, e de como é ser criança, estabelecida tanto por uma cultura quanto pelo significado que cada pessoa (aqui representada pela figura da mãe) atribui a mesma. Esses juízos de valores, por sua vez, influenciam nas expectativas e projeções das figuras parentais em relação à chegada de um bebê.

A ideia sobre como cuidar de um (a) filho (a), o que fazer e o que esperar, está atravessada por concepções prévias que são influenciadas pelo meio social e pelos significados que as figuras de cuidado atribuem a esse processo. Assim, “as crenças dos pais – suas ideias, conhecimentos, valores, objetivos e atitudes - podem gerar e moldar comportamentos parentais, mediar a eficácia das práticas parentais ou ajudar a organizar a parentalidade” (HARKNESS; SUPER, 2005).

A exemplo disso, tem-se a diferença entre as concepções maternas acerca das metas de socialização para crianças em dois contextos de Moçambique, cujos resultados mostraram, no contexto urbano, uma tendência ao desenvolvimento de relações mais abertas, independentes (distantes/separadas), enquanto no contexto “periurbano”, caracterizado por uma zona de transição entre o meio urbano e rural, a

valorização de relações interpessoais mais estreitas com tendência para uma interdependência (Jorge *et al.*, 2022).

Os desejos e expectativas parentais sobre uma criança já começam muito antes do seu nascimento e com o advento da gravidez, essas representações intensificam-se. Agora com a presença concreta de um bebê e a proximidade de uma relação direta proximal, as idealizações sobre a criança tornam-se mais presentes e constantes. Dessa forma, a mãe (e a família de modo geral) começa a planejar e imaginar como será e o que quer para seu (a) filho (a). Assim, o período gestacional representa uma das primeiras formas de vinculação da mãe com o seu bebê e essa espera traz, em si, emoções, expectativas e planos futuros (SILVA, 2019).

À primeira representação do bebê, presente no psiquismo da mãe (e da família) dá-se o nome de bebê imaginário (GOLSE, 2002; PICCININI, 2012), que se constitui a partir dos desejos, das expectativas da mãe, da sua história de vida e de concepções pré-estabelecidas culturalmente sobre a maternidade. Este bebê imaginário faz-se importante para a díade, pois permite que a mulher ligue-se afetivamente à criança e a inclua na sua rotina, aceitando-a como um ser único (ANDRADE, 2015). Porém, as expectativas podem repercutir negativamente na construção da relação entre mãe e bebê, “quando não há espaço para o bebê assumir sua própria identidade, isto é, quando a mãe não consegue aceitar a singularidade de seu filho e abandonar sua carga maciça de projeções” (PICCININI, 2004, p. 223-224).

Com o nascimento do bebê e a sua presença real, a mãe precisa então abandonar aquela imagem idealizada construída e lidar com o “novo” bebê, que dificilmente corresponderá ao bebê imaginário. Dessa forma, a elaboração de um luto saudável entre o bebê ideal para o bebê real mostra-se como um importante passo para a construção de um vínculo saudável. A família, sobretudo os genitores, precisam aceitar o bebê real e construir a relação a partir deste dado. “Caso contrário, se, por exemplo, o bebê imaginário predominar, poderá surgir incompatibilidade por parte da mãe relativamente às suas iniciativas, originando conflitos e adversidades entre ambos” (CHAGAS, 2014, p.14).

Ter um filho sem intercorrências (atrasos, doenças, conflitos) no desenvolvimento é o desejo da maioria dos casais, constituindo-se em um evento socialmente esperado (PICCININI, 2009; FELIX, 2018). Assim, o nascimento de uma criança com alguma deficiência ou problema de saúde apresenta uma fuga

considerável em relação ao esperado e, principalmente, em relação às expectativas criadas pelos seus familiares. Nesse sentido, o nascimento de uma criança com malformação congênita, a exemplo da Síndrome Congênita do Zika Vírus, afeta toda a dinâmica familiar. A literatura (FALKENBACH, 2008; DEBRAY, 2015; HANZILINK, 2017) descreve como um momento impactante para os pais. Falkenbach (2008) afirma que quando a questão é o nascimento de uma criança com deficiência, a intensidade da situação envolve uma repercussão complexa e imprevisível no contexto familiar.

Diante do diagnóstico que foge ao esperado e considerado saudável, a mãe tem que lidar, não apenas com o conflito entre o bebê imaginário e o bebê real, mas também com um bebê apresentando alguma questão de saúde física, motora ou de desenvolvimento. O choque inicial, ao entrar em contato com a realidade do filho, pode levar a um desequilíbrio emocional na mãe, desencadeado por sentimentos de culpa, desespero e revolta (GOMES, 2010), uma vez que um dos medos e preocupações maternas durante a gestação é com a saúde do bebê (CIPRIANO, 2020; GOMES, 2010).

A reação e intensidade da repercussão frente ao diagnóstico depende da individualidade de cada mãe, porém existem fatores que são fundamentais que influenciam no desenvolvimento da relação entre bebê e cuidadores, como a etapa da gestação ou nascimento em que a notícia foi dada, a gravidade da malformação, o tipo de cuidado necessário à criança, os recursos internos (condição psíquica), rede de apoio e condição social (GOMES, 2010; GOLDBERG; MORRIS; SIMMONS; FOWLER; LEVISON, 1990).

Em 2015, observou-se um aumento significativo no número de casos de nascidos vivos com microcefalia no país. Entre os anos de 2015 e 2016 foram confirmados 2.018 casos de microcefalia e outras alterações do sistema nervoso, com indicativos de infecção congênita (BRASIL, 2018). Em meados de 2016, os casos notificados cresceram em 157% (DINIZ, 2016), com alta prevalência na região Nordeste, primeira região a levantar o alerta para essa situação, sobretudo o estado de Pernambuco, quando duas neuropediatras de hospitais públicos do Recife observaram o “aumento do número de casos de neonatos com microcefalia de causa desconhecida e, em alguns casos, acompanhados de outras malformações congênitas” (ALBUQUERQUE, 2018, p.2). Esse aumento aconteceu concomitante à epidemia de Zika Vírus.

Devido à associação espaço-temporal entre as infecções pelo zika vírus e as malformações fetais, pode-se fazer a conexão desses dois fatores, identificando-se Síndrome Congênita do Zika Vírus que, além da microcefalia, pode apresentar também tremores e convulsões; disfagia, mãos e pés contorcidos, alteração conhecida como artrogripose, e padrões comuns de calcificações entre o crânio e o cérebro representado por uma espessa camada branca (DINIZ, 2016). Com esta descoberta e sua alta prevalência, o Brasil passou então a contar com uma população de crianças e mães que enfrentam essa condição, que somada às circunstâncias precárias de subsistência, precisam lidar com a situação atravessada pelas constantes adversidades encontradas no meio.

A SCZ representa, portanto, uma condição que foge à curva do considerado esperado pelos pais e familiares. Como supracitado, a chegada de uma criança na família é cercada de significados, expectativas, desejos e idealizações. No contexto epidêmico levantado, os sentimentos e transformações característicos do processo relacional com a chegada do bebê são potencializados quando a criança apresenta malformação congênita, “o que pode levar ao medo, angústia e frustração dos pais, pois desejavam um filho perfeito” (SANTOS, 2021, p.3).

A descoberta da síndrome em seus/suas filhos/filhas é vista como um momento de choque para as mães (SANTOS, 2021; OLIVEIRA, 2018; SANTOS, 2019), que terão que lidar com as condições envolvidas em ter um filho com SCZ, ao mesmo tempo em que precisam reorganizar suas expectativas e concepções, bem como, enfrentar as questões sociais envolvidas. “A mãe é cercada por um sentimento de medo de como a sociedade receberá seu filho e dos possíveis preconceitos que uma criança diferente poderá passar” (SANTOS, 2021, p.3).

Tendo a díade relacional mãe-criança como base importante para o desenvolvimento infantil, composta pela mãe com suas vivências e expectativas, pelo bebê que ativamente busca e responde a esse processo e pelas condições inerentes ao meio (biológicas, sociais e culturais), entender a dinâmica relacional entre mãe e criança com microcefalia, condição que interfere de forma significativa nesta troca, é de considerável importância.

Devido aos desdobramentos e consequências do diagnóstico de SCZ, essas mulheres precisam organizar toda a sua vida; “a síndrome em questão impõe

dificuldades substanciais e complexas em decorrência de uma maior dependência das crianças para o cuidado, causando modificações importantes na rotina e vida da família, principalmente na das mulheres” (JUNQUEIRA, 2022, p.8). Situação posta, principalmente devido à posição social de uma mulher na sociedade brasileira.

O tema da maternidade atravessa todo o universo feminino, seja para as mulheres que desejam ser mãe, seja para aquelas que optam por não ser, “por motivos diversos (culturais, sociais e históricos), ser mãe tornou-se algo compulsório” (CÉSAR, 2019, p.68). Mesmo hoje, ocupando novos espaços sociais, que são seus por direito, as mulheres se veem, ainda pressionadas para “maternidade compulsória”, presas a um sentimento de responsabilidade e culpa, seja por escolher não ser mãe, seja por escolher ser mãe e abandonar suas outras funções conquistadas (a exemplo do mercado de trabalho) para dedicar-se exclusivamente à maternidade ou mesmo por decidir conciliar maternidade e trabalho.

Com o cuidado atribuído socialmente à mulher, essas mães acabam ficando com toda a carga de atenção às crianças com SCZ. Por conta da dedicação exclusiva, suas rotinas acabam ficando exaustivas, as constantes idas aos médicos e hospitais, os diversos tratamentos e terapias realizadas e a atenção e cuidado demandados pelas crianças as obrigam, na maioria das vezes, a abandonar o trabalho para dedicarem-se exclusivamente aos seus filhos. “Esse fato é ainda agravado por se tratar de mulheres solteiras e pobres, na grande maioria das vezes, sendo que o desemprego restringe ainda mais as condições financeiras da família, podendo gerar impacto negativo em sua qualidade de vida” (JUNQUEIRA, 2022, p.9). Dessa forma, é preciso olhar para essas mulheres com cuidado, uma vez que essa rotina e abdições podem levá-las a sofrimento e adoecimento psíquico.

As relações iniciais estabelecidas entre a criança e seus principais cuidadores e a influência da cultura, crenças e vivências sociais no processo desenvolvimental, são de fundamental relevância, dessa forma, faz-se necessário estudar essa relação em situações que fogem ao esperado, como o nascimento de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus, visto que o seu diagnóstico pode trazer, consigo, limitações para as mães, com completa mudança de rotina e sentimentos de medo e insegurança, que influenciarão no estabelecimento desta relação. Desse modo, entender as vivências das mães de filhos com microcefalia,

suas experiências e expectativas sobre e o que esperam do desenvolvimento dos (as) seus (as) filhos (as), é importante, tendo em vista impactar nos estímulos oferecidos aos mesmos (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006).

Destaca-se que o desenvolvimento infantil é afetado pela cultura, pelas expectativas, características, crenças e conhecimentos das figuras parentais a respeito desse processo, sobre os cuidados da criança, como também pelas características individuais desta (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006). Assim, faz-se importante estudar como a figura materna percebe e vivencia a relação com seu/sua filho/filha com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (“SCZ”), e quais as implicações desta relação para ela e para a criança. Dessa forma, essa dissertação foi dividida em dois estudos, apresentados a seguir, em formato de dois artigos.

O primeiro artigo intitulado: **A percepção materna sobre o processo de descoberta do diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika Vírus**, buscou compreender o processo de descoberta do diagnóstico da SCZ do(a) filho(a) e seus impactos na dinâmica familiar, na perspectiva das mães. Corresponde a um estudo exploratório e qualitativo, com mães de criança com SCZ da região Nordeste do país, por meio de um questionário sociodemográfico e uma entrevista semiestruturada sobre o processo de descoberta e seus desdobramentos nas vidas dessas mulheres e crianças. Foi elaborado conforme as normas da revista *Fractal: Revista de Psicologia*.

O segundo artigo denominado: **Vivências e Expectativas maternas sobre o desenvolvimento do(a) filho(a) com a Síndrome Congênita do Zika Vírus**, teve por objetivo, a partir de um questionário sociodemográfico e uma entrevista semiestruturada, compreender vivências e expectativas maternas sobre o desenvolvimento do(a) filho(a) com SCZ, de 11 mães da região Nordeste. Foi elaborado conforme as normas da revista *Psicologia: Ciência e Profissão*.

ARTIGO I:

A percepção materna sobre o processo de descoberta do diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika Vírus

“The maternal perception about the process of discovery of the congenital zika virus syndrome diagnosis”

“Percepción materna sobre el proceso de descubrimiento del diagnóstico de Síndrome Congénito del Virus Zika”

Resumo

O nascimento de uma criança que não corresponda às expectativas maternas, uma criança (atípica), que nesse estudo é representado pela Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ), é algo de grande impacto na vida dessas mulheres, e o momento do diagnóstico é a principal representação de quebra dessa expectativa. Dessa forma, o presente estudo objetivou compreender o processo de descoberta do diagnóstico da SCZ do filho(a) e seus impactos na dinâmica familiar, na perspectiva das mães. Foram entrevistadas 11 mães de crianças diagnosticadas com a referida síndrome, residentes na região Nordeste do país. Os resultados mostraram que o momento do diagnóstico impacta negativamente na experiência dessas mulheres, levando-as a um complexo processo de aceitação e em uma mudança de rotina representada pela sobrecarga e desemprego que são potencializadores do sofrimento psíquico. Os resultados foram discutidos com base na literatura sobre a Síndrome Congênita do Zika Vírus, Psicologia Perinatal, Parentalidade e Desenvolvimento Humano.

Palavras-chave: Síndrome Congênita do Zika Vírus. Diagnóstico. Bebê imaginário. Gestação. Maternidade.

Abstract

The birth of a child who does not correspond to the maternal expectations, an (atypical) child, that in this study is represented by the Congenital Zika Virus Syndrome (CZVS), is something with a huge impact in these women's life, and the moment of the diagnostic is the principal representation of the break of this expectation. Therefore, the present study aimed to understand the discovery's process of the CZVS diagnostic of the son or daughter and its impacts on family dynamics, from the mother's perspective. Eleven mothers of children diagnosed with the referred syndrome, residing in the Northeast region of the country, were interviewed. The results showed that the moment of the diagnosis has a negative impact on the experience of these women, leading to a complex process of acceptance and a change in routine represented by overload and unemployment, which are potential for psychological distress. The results had been discussed based on the literature on Congenital Zika Virus Syndrome, Perinatal Psychology and Parenting and Human Development.

Keywords: Congenital Zika Virus Syndrome; Diagnostic. Imaginary baby. Gestation. Motherhood

Resumen

El nacimiento de un niño que no corresponde a las expectativas maternas, un niño (atípico), que en este estudio está representado por el Síndrome Congénito del Virus Zika (SCZ), es algo de gran impacto en la vida de estas mujeres, y el momento del diagnóstico es la principal representación del incumplimiento de esta expectativa. Así, el presente estudio tuvo como objetivo comprender el proceso de descubrimiento del diagnóstico de SCZ en el niño y sus impactos en la dinámica familiar, en la perspectiva de las madres. Fueron entrevistadas 11 madres de niños diagnosticados con el referido síndrome, residentes en la región Nordeste del país. Los resultados mostraron que el momento del diagnóstico tiene un impacto negativo en la experiencia de estas mujeres, lo que lleva a un proceso complejo de aceptación y cambio de rutina representado por la sobrecarga y el desempleo, que son potenciales para la angustia psicológica. Los resultados fueron discutidos con base en la literatura sobre Síndrome Congénito del Virus Zika, psicología perinatal, creencias parentales y Desarrollo Humano.

Palabras-llave: Síndrome Congénito del Virus Zika. Diagnóstico. niño imaginario. Gestación. Maternidad

Introdução

A maternidade é uma temática social que atravessa a vida e o imaginário feminino e está presente na vivência de mulheres, independentemente de se tornarem mães ou não. Os ideais de gênero e feminilidade são construtos culturais e são apresentados às crianças desde a infância, nas brincadeiras ensinadas, nas roupas compradas, nos brinquedos dados. Portanto, uma mulher já possui uma concepção geral, relacionada à cultura e suas experiências parentais acerca de um filho, sem ao menos nutrir o desejo de ter uma criança ou não (ANDRADE, 2015; PICCININI, 2004; 2012).

A partir do momento em que essa mulher escolhe ter um bebê, o seu processo de idealização em relação ao filho intensifica-se e a mãe passa a projetar um bebê que corresponda a seus desejos e crenças. A criança idealizada nesse processo é dado o nome de bebê imaginário e representa parte importante para o processo de formação de vínculo entre a díade (GOLSE, 2002; PICCININI, 2012). O bebê imaginário corresponde à primeira forma de contato entre a mãe e o filho e

proporcionará condições futuras para a mãe estabelecer contato com o bebê da realidade (TAVARES, 2016). Resultados de pesquisas (GOLSE, 2002; PICCININI, 2012; TAVARES, 2016) mostram que as representações acerca do bebê imaginário servem como preditoras da habilidade regulatória da mãe e do comportamento de interação com o filho.

À medida que a gestação evolui, o bebê passa a apresentar características mais concretas e reais. A mãe, aos poucos, vai abandonando algumas expectativas imaginárias e começa a entrar em contato com o bebê real. Com o nascimento, a mãe precisa abrir mão do bebê idealizado e entrar em contato com o bebê real, que dificilmente corresponderá a todas as suas expectativas. Porém, para que isso aconteça, é necessário que a mãe projete alguns aspectos do bebê imaginário no bebê real, modificando pouco a pouco as representações criadas, adaptando-as de acordo com as características do recém-nascido (LEBOVICI, 1987).

Esse processo é entendido como uma espécie de luto e precisa ser visto com cuidado, pois as expectativas podem repercutir negativamente na construção da relação entre mãe e bebê. Conforme assinala Piccinini (2004, p 223-224), “quando não há espaço para o bebê assumir sua própria identidade, isto é, quando a mãe não consegue aceitar a singularidade de seu filho e abandonar sua carga maciça de projeções” o vínculo entre eles pode não ser bem estabelecido e a relação ficará comprometida. A família, sobretudo os genitores, precisam aceitar o bebê real e construir a relação, a partir deste dado, para uma boa elaboração do luto que proporcione a construção de um vínculo saudável.

Ter uma criança saudável, dentro dos padrões de normalidade estabelecidos socialmente, é um dos principais desejos e expectativas maternas (CIPRIANO, 2020; GOMES, 2010). No relato de mulheres gestantes, está presente o desejo pela figura de um bebê sem anormalidades. Dessa forma, o impacto do nascimento de uma criança fora desse padrão traz uma nova realidade para essas mães (DANTAS, 2010), representando, portanto, uma grande quebra de expectativa entre o bebê imaginado por essas mães e o real.

O momento do diagnóstico é a principal representação dessa quebra de expectativa. Dados apresentados na literatura apontam que o diagnóstico é sempre um momento impactante na vida de quem o recebe, independente do momento ou

forma como é comunicado, configura-se como uma situação inesperada. O recebimento da notícia de uma doença ou síndrome crônica para a família é permeado por um conjunto de sensações e sentimentos diversos, a exemplo da “frustração, insegurança, culpa, luto, medo e desesperança. Principalmente quando o paciente remete-se a uma criança” (PINTO, 2016, p.3), o impacto que ela carrega irá marcar todo um processo de reestruturação e reformulação da relação entre mãe e bebê (BELÉM, 2021).

A Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ) é uma malformação estrutural dos tecidos que compõem o sistema nervoso, ocasionada pela infecção do vírus da Zika em gestantes. As crianças acometidas pela síndrome podem apresentar alterações neuropsicomotoras, músculo-articulares, visuais, auditivas, dismorfias craniofaciais ou anomalias congênitas das diferentes subdivisões do sistema nervoso. A característica mais marcante da síndrome é a microcefalia, porém, podem estar presentes também a lisencefalia (ausência de giros e sulcos no córtex cerebral), polimicrogiria (malformação do córtex cerebral), esquizefalia (malformação em fenda no córtex cerebral), hipertonia congênita e hidrocefalia (BRASIL, 2021).

O diagnóstico de SCZ que muitas mães receberam, principalmente entre os anos de 2015 e 2016, trouxe mudanças que são carregadas até hoje. O nascimento de diversas crianças com microcefalia, principalmente na Região Nordeste do país, concomitante à epidemia de zika vírus, culminou na descoberta da síndrome congênita do Zika vírus. Em 2016, o Ministério de Saúde notificou 2.366 casos de microcefalia e/ou alterações do Sistema Nervoso Central relacionados a tal infecção congênita, de novembro de 2015 a dezembro de 2016, com a maior concentração dos casos na região Nordeste do país 76,24% e a região sul com a menor proporção de 1,14%. À vista disso, pesquisas como a de Teixeira (2020) relatam que os estados brasileiros mais afetados no Brasil, foram: Bahia (18,30%), Pernambuco (17,24%) e Paraíba (8,07%).

Essa epidemia tomou proporções catastróficas, principalmente devido ao favorecimento do território brasileiro em relação a rápida proliferação do mosquito, por conta de seu saneamento precário e de uma negligente política de saúde (DINIZ, 2016). Em um país onde as relações econômicas são desiguais e injustas, a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ) afeta profundamente a parte pobre da população. As crianças com SCZ apresentam múltiplas deficiências e precisam de cuidados e

serviços contínuos por toda a vida; elas e suas mães não possuem acesso digno às condições básicas de saúde e sobrevivência e sofrem com o descaso e abandono públicos.

O diagnóstico para as mães que se encontram em situação de vulnerabilidade social, em sua maioria, vem como uma sentença carregada de dificuldades e estigmas que, se não debatidas e cuidadas, podem se tornar fonte de sofrimento e adoecimento para essa mulher e seus filhos. A maneira como esse diagnóstico é dado, as possibilidades que se apresentam a partir dele, as estratégias cabíveis para lidar com ele e a rede de apoio, são um dos fatores que estão envolvidos no processo e que influenciam na forma como a mãe irá lidar com ele. Dessa forma, o presente estudo tem por objetivo compreender, por meio do relato das mães, o processo de descoberta do diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika Vírus do(a) filho(a) e suas repercussões na dinâmica familiar.

Método

Realizou-se uma pesquisa descritiva, exploratória, de natureza qualitativa, na região Nordeste, nas cidades de Salvador, Petrolina e Senhor do Bonfim. Participaram do estudo 11 mães de crianças com microcefalia com idades entre cinco e sete anos. Essa faixa etária corresponde ao intervalo que representa o início e o anúncio da epidemia de Zika vírus no país (2015) e a descoberta da Síndrome Congênita do Zika Vírus, responsável pelo aumento dos casos de microcefalia no Brasil.

Como critério de inclusão, adotou-se: mães de crianças que tinham entre zero e sete anos de idade, diagnosticadas com microcefalia ocasionada pela Síndrome Congênita do Zika Vírus, que residiam na região Nordeste. Como critérios de exclusão: Mães que declararam apresentar psicopatologias graves com sintomas acentuados no período da realização do estudo (em estado de mania, depressão profunda, estado catatônico, dentre outros), que pudessem vir a ter seus sintomas intensificados a partir da abordagem de assuntos delicados.

As participantes foram contatadas por meio da técnica *Bola de Neve*, uma forma de amostragem não probabilística, que consiste em utilizar cadeias de referência, para a localização de pessoas que se enquadrem no perfil delineado para o estudo e que indicarão as próximas participantes. Como ponto inicial da coleta, a

pesquisa contou com a colaboração de duas instituições que se dedicam a prestar atendimento e apoio às mães e crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus: a Abraço À Microcefalia, localizada na cidade de Salvador-BA e a Pele e Pelo, localizada na cidade de Petrolina-PE.

A coleta de dados foi realizada após a aprovação do estudo pelo comitê de ética e pesquisa de CAAE: 61379122.6.0000.8052 e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido “TCLE”, enviado após a manifestação do interesse da participante em colaborar com o estudo, por meio do link do formulário do Google, de forma individual por e-mail ou Whatsapp, uma vez que a pesquisa inicialmente seria em formato remoto devido à Pandemia do Novo Coronavírus.

Inicialmente, quatro entrevistas foram realizadas em formato remoto, pela disponibilidade das mães e correspondendo ao formato inicial da pesquisa, porém, devido às dificuldades de tempo e acessibilidade apresentadas por algumas mães, as demais foram realizadas em formato presencial, nas instituições colaboradoras. As entrevistas tiveram duração de tempo de 7 a 40 minutos e consistiram em perguntas envolvendo questões sobre o momento do diagnóstico, as crenças e expectativas referentes ao desenvolvimento do filho e os desafios encontrados. As respostas das entrevistas foram gravadas, mediante permissão das participantes por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assim como a transcrição e manutenção do conteúdo das informações.

A análise de dados foi realizada por meio da análise de conteúdo (BARDIN, 2016), seguindo as etapas de pré-análise, exploração do material e interpretação dos dados obtidos. Inicialmente, foi realizada uma leitura flutuante e tratamento inicial dos dados brutos, seguida por uma codificação e categorização em dois eixos temáticos e subcategorias. Em seguida, foram realizadas as análises e discussões dos dados produzidos.

Resultados e Discussão

Sobre as informações sociodemográficas

Participaram, do presente estudo, 11 mães com idades entre 28 e 44 anos, com filhos com idade entre seis e sete anos, diagnosticados com SCZ, sendo 6 crianças do gênero feminino e 5 crianças do gênero masculino. Quanto à cor da pele das mães

participantes, 7 autodeclararam-se pardas, 2 pretas e 1 branca. Todas moravam, à época da coleta dos dados, em contexto urbano e não trabalhavam. Sobre a configuração familiar, 7 declararam morar com seus maridos e outros filhos, 2 com o marido, 1 sozinha com o filho e 1 sozinha com 2 filhos. Em relação à descoberta da SCZ, 9 mães relataram que descobriram nas últimas semanas da gestação e 2 alegaram ter descoberto após o nascimento.

Resultados das entrevistas realizadas:

A partir da análise das entrevistas foi possível identificar, na fala de todas as participantes, o papel que o diagnóstico representou e representa na sua experiência com uma criança com SCZ. Com base nas falas dessas mães, elegeram-se dois eixos principais para nortear a apresentação dos resultados, sendo eles: IMPLICAÇÕES DO DIAGNÓSTICO (subdivididos em categorias) e MUDANÇA DE ROTINA APÓS O DIAGNÓSTICO.

1. Implicações do diagnóstico

O recebimento do diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika Vírus gerou diversas percepções e sentimentos nas participantes da pesquisa, que sofreram influência de fatores externos e internos e que contribuíram para a forma como esse processo foi vivenciado por cada mulher.

1.1 O impacto negativo do diagnóstico

As mães descreveram o diagnóstico como algo impactante, permeado por sentimentos de desespero, confusão, choque e luto. O momento do diagnóstico foi destaque na fala de todas as participantes e esse tema foi retratado ao longo de toda a conversa, mesmo quando o foco das perguntas não se concentrava sobre a experiência das mães diante do diagnóstico, como por exemplo, nos assuntos relacionados às expectativas futuras. A incerteza e indefinição da condição da criança estavam presentes no relato da maioria delas, tendo em vista que, naquele momento, havia poucas informações sobre a síndrome.

“É descobrir a deficiência, a microcefalia é um luto (...)” (M10, mãe de menina, 6 anos).

“Assustador, um baque” (M7, mãe de menina, 7 anos).

“Um baque porque eu tenho já outras meninas 3 meninas, mas as outras duas meninas que nasceram antes dele foram normais” (M6, mãe de menino, 6 anos).

A quebra da expectativa do(a) filho(a) idealizado e suas repercussões são intensificadas pelo diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika Vírus. Não está nos planos da mulher ter um(a) filho(a) com alguma malformação ou deficiência; essa fratura entre o imaginário e o real representa um momento de reorganização que vem carregado de incertezas e medo. O momento do diagnóstico é um tempo delicado que gera um hiato na relação entre mãe-bebê. É nele que a mãe começa a transformar aquele bebê real, que foge às suas expectativas em alguém conhecido (AZEVEDO et al., 2021). É neste momento que a mãe percebe que terá que lidar com algo que não é passageiro.

Devido à escassez de informações, muitas mães acreditaram que os filhos não iriam sobreviver ou iriam ‘vegetar’, o que contribuiu para que o diagnóstico fosse retratado como assustador e difícil. A ideia de ter um filho “morto”, fez com que algumas mães inicialmente negassem seus filhos, relatando, por exemplo, o desejo de abortar no momento de desespero.

“Os médicos diziam que com 2 anos iam falecer” (M9, mãe de menina, 7 anos).

“O médico então deu a notícia de que meu filho teria uma malformação, hidrocefalia, e cardiopatia, e a partir disso eu me desesperei; queria abortar, os médicos falaram que não era bem assim, que precisaria de intervenção da justiça” (M1, mãe de menino, 7 anos).

O desconhecimento sobre a doença, o diagnóstico no final da gestação ou após o nascimento contribuíram para a reação e elaboração das mães frente à situação. A

reorganização relacional após o diagnóstico é um momento crucial para a vinculação entre mãe e bebê e merece considerável atenção, tendo em vista que os sentimentos de culpa, frustração e insegurança são potencializados pela responsabilização social que recai sobre a mulher.

Com o diagnóstico tardio, essas mulheres não tiveram um espaçado intervalo de tempo para a reelaboração e assimilação da situação e que somado à falta de consistência e de informações se faz presente nas falas das mães ainda até os dias atuais prologam e perpetuam ainda mais o impacto negativo do diagnóstico, uma vez que, essas mulheres acabam fazendo esta associação.

“Sobreviver era a primeira coisa que os médicos falavam, primeiro foi com dois anos, aí depois alguns médicos mudaram pra cinco anos e aí as crianças chegou aos 6 e agora já estão com sete e aí os médicos já nem falam mais nessa estimativa de vida, porque eles já não têm certeza” (M10, mãe de menina, 6 anos).

O impacto do diagnóstico trouxe também repercussões fisiológicas nessas mães, muitas relataram que precisaram ficar internadas por dias devido ao impacto da notícia, apresentaram problemas de saúde e dificuldade em aceitar e elaborar o diagnóstico, representando, portanto, um momento traumático para essas mulheres.

“Foi um baque, quase enlouqueço, eu soube que faltava... tinha trinta e poucas semanas, faltava uma semana para sete meses quando eu soube. Aí eu fiquei com pressão alta, dei pré-eclâmpsia, fiquei internada ainda uns 4 dias, esperando amadurecer o pulmão, quando quis fazer uma cesariana” (M3, mãe de menino, 6 anos).

“Aí deu que eu tava com 7 meses, sendo que eu já estava com 9, então ele só falou assim, perímetro cefálico menor que corpo, só isso, então pra mim, na minha mente ou a criança ia vir especial ou o médico é doido, eu falei assim, porque explicar um negócio desses e não explicar direito.” (M8, mãe de menina, 7 anos).

A forma como o diagnóstico foi passado também influenciou na experiência dessas mães, a falta de sensibilidade e conhecimento, por parte de alguns profissionais, sobre a síndrome contribuiu para a reação dessas mulheres, que inicialmente encararam a condição do filho como uma sentença. Muitos médicos afirmaram que as crianças nascidas com SCZ teriam poucos meses de vida, principalmente no momento inicial da epidemia, em que as informações eram escassas.

Devido à escassez de informações sobre a síndrome, o prognóstico recebido pelas mães acentuou o sofrimento e o cenário de insegurança. As explicações dadas pelos profissionais de saúde, além de desestimulantes, não contavam com pareceres precisos e aprofundados. Conforme é notado no relato de algumas mães, a ausência de sensibilidade, no momento de informar o diagnóstico, afetou o seu bem-estar emocional. No início da epidemia, na busca por informações, os profissionais preocuparam-se em descobrir causas e consequências da síndrome em meio a bases inconsistentes, o que refletiu na falta de manejo e cuidado para o repasse das informações às mães (MERCADO, 2022; SILVA, 2022).

“Bom, no começo os médicos me assustaram bastante, porque falaram que ele não ia sobreviver, quando ele nasceu, o médico disse que não daria 3 dias de vida a ele, porque essas crianças não vivem muito e hoje ele vai fazer 7 anos” (M11, mãe de menino, 7 anos).

Essas mulheres receberam a notícia e não tiveram, na maioria dos relatos, um apoio ou, ao menos, uma explicação mais detalhada do que significava a síndrome e o que poderiam fazer. Muitas saíram do hospital sem indicação de acompanhamento ou terapia, sem saber para onde ir ou quem procurar. A partir da iniciativa própria e ajuda de outras mães que estavam passando pela mesma situação, é que essas mães foram em busca de tratamento e melhorias para os (as) filhos (as).

“Não, me disseram que era microcefalia, que a cabeça não era compatível, que a cabeça era pequenininha, né. Que ela ia ter as limitações dela. Ouvi várias coisas que assim tipo “vai ser uma criança que vai vegetar o resto da vida” são coisas assim que deixam a mãe bem lá em baixo, coisas que a mãe poderia ouvir aos poucos “oh, mãe...” acho que deviam tratar a mãe com mais um pouco

de carinho, né. Tipo, “oh, mãe, vai ser assim desse jeito” não “vai viver assim vegetando em cima de uma cama” (M5, mãe de menina, 7 anos).

“Fiquei sem chão, foi um choque para mim, eu não conhecia, o que me ajudou a superar foram a família e o trabalho (trabalhava numa creche)”. (M2, mãe de menina, 7 anos).

À medida que novos estudos sobre a epidemia foram realizados, o alcance às informações e aos espaços de discussão acerca da SCZ foram ampliados, permitindo o acesso às visões menos estereotipadas por parte de alguns profissionais de saúde, o que contribui para a melhoria da comunicação e repasse de informações sobre a síndrome, possibilitando assim uma experiência mais humanizada.

“Sabe o que a médica do Saara me disse? Mãe, você não tem culpa, existe uma lesão aqui, a gente vai fazer de tudo possível, mas você não tem culpa. Saia um pouquinho, porque você tem vida, você precisa... quem tem que tá bem para cuidar dele é você”. “(...) porque a minha falou, olhe M6, porque já passou, foi em 2015, foi aquela avalanche, aí ela pegou explicou, vá procurar se inteirar porque tem outras crianças nascendo assim” (M6, mãe de menino, 6 anos).

A fala da mãe M6 destaca a importância da comunicação do diagnóstico, mostra que mesmo sendo uma notícia impactante, se passada de forma humanizada e consciente, pode influenciar de maneira reconfortante para quem a recebe. A experiência acolhedora do diagnóstico dessa mãe repercutiu na forma como ela lidou e lida com a situação, de todas as participantes, foi a única que relatou tirar um tempo para si, para poder se cuidar e relaxar.

“Minha hora é minha academia, já que não possa trabalhar vou para a minha academia, lá eu dou risada, não é nem questão de exercício, de corpo, é a hora que você pode, é meu momento e pronto e meu esposo graças a Deus em questão disso né?” (M6, mãe de menino, 6 anos).

Os relatos diferentes, em decorrência do momento em que foi feito o diagnóstico, mostram o impacto que esse marco temporal exerce. As mães que

receberam o diagnóstico no início, em meio à turbulência de pesquisas e informações, apontam que obtiveram explicações mais vagas e desanimadoras, enquanto as mães que receberam o diagnóstico, no momento que já se obtinha mais estudos sobre a síndrome, apresentaram relatos mais positivos e com informações mais consistentes. Dessa forma, o diagnóstico demonstra-se como um evento de considerável importância, atravessado pela quebra de expectativa e pelos desafios que a síndrome e seus desdobramentos carregam. As questões sociais supracitadas pelas mães destacam que a chegada de uma criança com SCZ é impactante e representa um momento de reelaborações e enfrentamentos

1.2 Processo de aceitação

Após a quebra de expectativa a partir do diagnóstico, essas mulheres precisam reformular e organizar seus sentimentos e concepções sobre o seu filho e seu desenvolvimento, elas precisam compreender a aceitar a nova realidade para poder enfrentar a situação de forma funcional. Esse processo foi descrito pelas mães como lento e complexo, pois há uma quebra na expectativa que envolve o nascimento e o desenvolvimento dos (as) filhos (as), a qual, somada à falta de informação, muitas vezes devido ao momento inicial da epidemia, a forma como o diagnóstico foi passado e as incertezas sobre o futuro, fizeram com que alguns sentimentos fossem aflorados como presente nas falas:

"Mulher, foi muito difícil. Até hoje eu fico assim... é.... eu fico tentando aceitar, né, porque é difícil quanto mais o tempo vai passando que a gente vai vendo a evolução muito lenta, a gente vai ficando mais triste, mais preocupado ainda com o futuro, entendeu? Mas fazer o que, né?" (M4, mãe de menino, 7 anos).

"Primeiro filho assim é muito difícil, porque você cria uma expectativa e aí quando você tá no hospital e recebe um diagnóstico desses, meu Deus do céu. É um Deus nos acuda, muito difícil." (M4, mãe de menino, 7 anos).

A sociedade impõe padrões de “normalidade” e “aceitabilidade” e classifica os sujeitos a partir desses ideais, excluindo aqueles que não se enquadram no perfil conferido, colocando-os no lugar do não ser, no lugar “de uma pessoa que está inabilitada para aceitação social plena” (GOFFMAN, 1953, p.13). Esse estigma, somado às dificuldades financeiras e sociais, por muitas vezes acaba vindo junto com o diagnóstico, gerando sentimentos contraditórios e ambivalentes em algumas mães, que em determinados relatos tendem a negar a condição da criança, alegando ser uma criança normal e, em outros, reconhece e lista as limitações e dificuldades dos(as) filhos(as).

“Eu considero assim, (minha filha) como uma criança normal, eu não considero, não, aí meu marido fala assim, você trata “Ela” como uma criança normal, pra mim ela é uma criança normal. ” (M9, mãe de menina, 7 anos).

“(Meu filho) nasceu um pouco roxo, mas para mim ele nasceu normal, a equipe médica o levou e veio uma equipe conversar comigo sobre a microcefalia, mas eu não quis conversa porque eu já sabia e, para mim, meu filho era normal”. (M1, mãe de menino, 7 anos).

A visão social sobre o “diferente”, reflete na falta de informação e apoio impressos nos sentimentos de insegurança e medo relatados pelas mães, que, na maioria dos casos, receberam a informação inicial de que seus(as) filhos(as) não sobreviveriam ou iriam vegetar. Esse processo relaciona-se com a desumanização e estigmatização das crianças com a síndrome, além da invalidação dessas mães, pois a não “existência” de um bebê implica na negação da maternagem, o que ficou evidenciado pelo relato de algumas mães sobre o sentimento de luto.

Em relação ao processo, é notável que as mães precisaram de tempo para aceitar a nova realidade, assim como foi necessário um período para que essas mulheres pudessem compreender seus próprios sentimentos em meio à nova realidade. A maternidade pode ser cercada de mitos que propagam como mães devem ser e o que devem sentir em meio aos seus processos; esses julgamentos e pressupostos sociais podem influenciar nesses momentos em que as mulheres precisam acolher seus sentimentos.

Com a pressão social acerca da maternidade perfeita, as mães se veem proibidas de verbalizar e aceitar os sentimentos como medo, angústia, incerteza dos enfrentamentos futuros, raiva e culpa, quando fazem questão de destacar, em seus relatos, que não estão reclamando nem estão dizendo que é um fardo ou até mesmo que, ao relatar as dificuldades, não estão querendo que seus(as) filhos(as) morram. Entretanto, são sentimentos que precisam ser acolhidos para que possam ser enfrentados (MELO, 2023).

2. Mudança de rotina a partir do diagnóstico

Após o diagnóstico, essas mulheres precisam lidar tanto com a própria condição do(a) filho(a), quanto com as repercussões que tal diagnóstico traz. Assim, necessitam adaptar-se à situação, o que representa uma mudança expressiva em suas rotinas, uma das principais consequências do diagnóstico de SCZ, na vida dessas mulheres.

A Síndrome Congênita do Zika Vírus apresenta um conjunto de alterações e disfunções que exigem atenção e cuidado específicos às crianças acometidas, demandando da figura principal de cuidado uma dedicação maior. Sendo a mãe essa figura principal, devido à condição de gênero supracitada, essa dedicação torna-se exclusiva. Em vista disso, a mudança de rotina foi algo presente no relato de todas as mães do estudo, corroborando a literatura (BULHÕES, 2020; JUNQUEIRA ET AL., 2022; VALE ET AL., 2020).

“Tudo, tudo, minha vida vive para ela, não tenho mais uma vida, a gente não tem nossas vidas” (M9, mãe de menina, 7 anos).

“Minha rotina também muda, que dizer de todas as mães né? Você tem uma criança especial, já vai mudando porque você vai para atendimento, você vai...” (M8, mãe de menina, 7 anos).

A mudança da rotina, a partir do nascimento de uma criança com a SCZ, torna-se mais brusca e intensa. Os cuidados exigidos, que recaem sobre essas mães,

transformam a relação em uma simbiose, acarretando uma sobrecarga como relatado pelas mães, que dedicam suas vidas exclusivamente aos cuidados dos(as) filhos(as), com as demandas, essas mulheres precisam abdicar de suas vidas profissionais e pessoais. Muitas relataram precisar sair do emprego, não terem vida social, negligenciar atividades de lazer e relações afetivas.

Esses resultados corroboram outras pesquisas referentes à SCZ. Junqueira (2022) discorre sobre a exaustiva rotina dessas mulheres, as quais, apesar de abandonarem aspectos subjetivos de suas vidas, acabam por se sobrecarregarem com as demandas, responsabilidades e desafios frente ao cuidado de uma criança com a síndrome. Essa dedicação acaba por influenciar na falta de tempo que as mães dedicam a si. Todas relataram a dificuldade em conseguir realizar suas próprias tarefas como fazer a unha ou cuidar da saúde.

*“É 24h por ela, é o tempo todo ali, quando você tá sozinha, tá faltando alguém”
(M9, mãe de menina, 7 anos).*

“Agora mesmo tem 2 semanas que estou tentando marcar unha” (M2, mãe de menina, 7 anos).

Como reflexo da sobrecarga, veio o desemprego, que foi mencionado como outro desafio que as mães têm que enfrentar, todas apontaram que não trabalhavam. A maioria contou que precisou sair do emprego após o nascimento e diagnóstico do(a) filho(a), em função dos cuidados dispensados a este(a). O desemprego é trazido por essas mulheres como algo negativo, muitas lamentaram não poder trabalhar e ainda demonstraram o desejo de voltar ao mercado de trabalho.

A questão do emprego representa, para essas mulheres, uma possibilidade de melhorias financeiras, pois afirmam que o Benefício de Prestação Continuada (BPC) não supre todas as necessidades da criança, que devido às especificidades da síndrome demandam investimentos financeiros e de tempo maiores. Além disso, há também uma questão subjetiva de construção e afirmação de sua identidade, para voltarem ao mercado e terem uma vida social para além dos cuidados com seus filhos.

"Ah, teve sim! Mudança foi total, porque assim eu larguei de trabalhar pra viver exclusiva pra ela, quer queira quer não, eu parei a minha vida pra ela, até os dias hoje" (M5, mãe de menina, 7 anos).

"A minha única coisa que até hoje eu ainda não me conformei foi o meu trabalho, porque eu não posso trabalhar mais". (M6, mãe de menino, 6 anos).

A mudança de rotina impacta em diversas áreas da vida dessas mulheres, a perda do emprego, falta de disponibilidade de tempo para cuidados próprios, somadas à falta ou negligência de apoio tornam o diagnóstico e seus desdobramentos um evento traumático para as mães, exemplificados nos relatos de sofrimentos psíquicos de algumas, relacionados aos impactos da SCZ em suas vidas.

"Eu às vezes tenho vontade de sumir, já tentei tirar a minha vida, já tomei fluoxetina para ver se melhorava porque dizem que ajuda, mas não fez efeito." (M1, mãe de menino, 7 anos).

"(...) tem dias que você só quer viver, tem dia que você fala ô Deus eu não aguento mais." (M8, mãe de menina, 7 anos).

Essas falas chamam a atenção para a importância de acompanhar e oferecer suporte a essas mulheres, que acabam ficando com toda a responsabilidade de cuidar de uma criança com SCZ e que muitas vezes não encontram apoio nem mesmo do Estado, ficando vulnerável.

A mudança de rotina para essas mães vem carregada de obrigações e responsabilidades, que muitas vezes levam a um apagamento da sua subjetividade. Essas mulheres passam a se perceberem apenas na função de cuidadoras dessa criança, como aparece nas falas delas, ao relatarem que não possuem vida, que sua vida é a criança ou quando está sozinha sente que está faltando algo. Essa sobrecarga torna-se preocupante ao passo que, somada às condições e dificuldades sociais e financeiras decorrentes da situação, é consideravelmente um fator de adoecimento psíquico para essas mulheres, como relatado no estudo de Bulhões (2020, p.5); nele, foram encontradas altas taxas de desgaste físico e psíquico em

mães de crianças com SCZ, o que pode ser um “fator promotor ao surgimento/agravamento de transtornos mentais” e que está associado à rotina exaustiva dessas mulheres.

Tendo em vista o perfil das famílias acometidas pela síndrome, neste estudo e a partir da literatura (DINIZ, 2016; FLEISCHER; LIMA, 2020), “a maioria das que foram infectadas pelo Zika vírus na gestação eram pobres, nordestinas, pouco escolarizadas e com frágil inserção no mundo do trabalho” (FREITAS, 2019, p.2). O diagnóstico, a mudança de rotina e suas consequências chamam a atenção para um problema de responsabilidade do Estado, pois o recebimento do BPC não é suficiente para o cuidado com essas crianças, visto o alto custo das terapias, remédios, tratamentos e cuidados básicos. Além disso, com a redução da renda familiar em detrimento do afastamento dessas mulheres do mercado de trabalho, mães e crianças tornam-se mais vulneráveis e desprotegidas pelo Estado.

Considerações finais

Conforme o que foi explanado no presente estudo, acerca da compreensão do processo de descoberta do diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika Vírus e seus impactos na dinâmica familiar, alcançou seu objetivo ao passo que foi possível observar a forma perturbadora com a qual a notícia é recebida, os sentimentos desconfortantes e angustiantes que são gerados e a mudança da rotina dessas mulheres após o diagnóstico. Essas repercussões geram impactos significativos em suas vidas e precisam ser olhadas com atenção.

As consequências negativas do diagnóstico do filho/filha na vida dessas mães podem ser nítidas, gerando fissuras tanto a nível micro como macrossocial, que tendem a levar a uma espécie de apagamento dessas mulheres. A sobrecarga e responsabilização do cuidado e da própria condição do(a) filho(a) surgem nas falas dessas mães como um dos indicativos desse processo de aniquilação, por meio de relatos que evidenciam a relação intensa e sobrecarregada entre mãe-criança e ausência de sua individualidade.

Dessa maneira, a falta de tempo para se dedicarem a atividades de autocuidado, saúde e lazer que não envolvam os(as) filhos(as), merece determinada atenção, pois podem contribuir para o adoecimento psíquico. Ademais, a insuficiência

de políticas públicas e o desamparo social potencializa o estado vulnerável dessas mães. Logo, destaca-se a necessidade de ampliar o olhar e o debate para essa questão.

A partir dos relatos, foi possível perceber a negligência do Estado com as mães e com as crianças acometidas com a SCZ, as dificuldades relatadas em acesso à saúde, mobilidade, educação e assistência, demonstram a fragilidade dos programas assistenciais existentes. Por isso, compreende-se a importância da criação de uma política que não condicione o acesso ao benefício como a única forma de renda (como a questão do BPC), pois tal mecanismo dificulta a inserção dessas mães no mercado de trabalho.

Além disso, outro fator destacado pelas mães refere-se ao manejo equivocado por parte de alguns profissionais que não levam em consideração as implicações emocionais que o diagnóstico e a condição da criança causam. Fatores relacionados a gênero, raça e classe social atravessam as vivências e relações que essas mulheres e crianças enfrentam. Portanto, a capacitação dos profissionais de saúde precisa ser mais humanizada e abarcar as questões sociais supracitadas.

O presente estudo apresentou como limitações a dificuldade em acessar as participantes, além da escassa disponibilidade de tempo das mães devido à demanda de cuidado com os(as) filhos(as), que exigiu adaptações na realização da pesquisa.

Referências

ANDRADE, Fernanda Maria Ribeiro Ramos de. **O luto pelo filho idealizado: pais da criança com Síndrome de Down**. Tese (Mestrado em Psicologia Clínica) – Instituto Universitário Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, Lisboa – Portugal. 2015

AZEVEDO CS, FREIRE IM, MOURA LNF. **Reorganizações familiares no contexto do cuidado ao bebê com Síndrome Congênita do Zika Vírus**. Interface (Botucatu). 25: e190888. 2021. <https://doi.org/10.1590/interface.190888>

BELÉM, Karla Muniz; DIAS, Viviane Borges; SILVA, Luciene Maria. **Síndrome congênita do zika vírus: a angústia materna entre o filho idealizado e o filho real**. Conhecimento & Diversidade; Niteroi Vol. 13, Edic. 29, 96-118. 2021.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Anomalias Congênitas**. Disponível em: Anomalias Congênitas — Ministério da Saúde (www.gov.br). 2021.

BULHÕES, C. de S. G., SILVA, J. B., MORAES, M. N. de ., REICHERT, A. P. da S., DIAS, M. D., & ALMEIDA, A. M. **Repercussões psíquicas em mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus.** *Escola Anna Nery*, 24(2), e20190230. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0230>

CIPRIANO, João Pedro Santos; DO BÚ, Emerson Araújo; ALEXANDRE, Maria Edna Silva de; COUTINHO, Maria da Penha Lima. **Estrutura representacional da microcefalia e autoimagem de mães de crianças com tal condição neurológica** / Representational structure of microcephaly and self-image from mothers of children with the neurological affliction. *Saúde e pesqui. (Impr.)*; 13(3): 631-643. 2020.

DANTAS, M. S. de A., COLLET, N., MOURA, F. M. de., & TORQUATO, I. M. B. **Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família.** *Texto & Contexto - Enfermagem*, 19(2), 229–237. 2010. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072010000200003>

DINIZ D. **Vírus Zika e mulheres.** *Cad Saúde Pública*. 2016; 32(5):e00046316.

DINIZ D.(2016). **Zika:** do sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira. 2016.

FLEISCHER, Soraya.; LIMA, Flávia (orgs.). 2020. **Micro:** contribuições da Antropologia. Brasília, DF: Editora Athalaia1 . 2020.

FREITAS PSS, SOARES GB, MOCELIN HJS, LACERDA LCX, do PRADO TN, SALES CMM, PEREZ F, BUSSINGER ECA, MACIEL ELN. **Síndrome congênita do vírus Zika: perfil sociodemográfico das mães** [Congenital Zika syndrome: sociodemographic profile of mothers Síndrome congénito por el virus del Zika: perfil sociodemográfico de las madres]. *Rev Panam Salud Publica*. 43:e24. Portuguese. doi: 10.26633/RPSP.2019.24. PMID: 31093248; PMCID: PMC6459376. 2019.

GOFFMAN, E. **Stigma:** notes of the management of spoiled identity. New York: Anchor Books Edition, 1953.

GOLSE, B. & BYDLOWSKI, M. **Da transparência psíquica à preocupação materna primária: uma via de objetualização.** In: Corrêa Filho, L., Corrêa Girade, M. H. & França, P. (Orgs.). *Novos olhares sobre a gestação e a criança até 3 anos: saúde perinatal, educação e desenvolvimento do bebê.* Brasília: L.G.E. Editora. 2002.

GOMES, Aline Grill e PICCININI, Cesar Augusto. **Malformação no bebê e maternidade:** aspectos teóricos e clínicos. *Psicologia Clínica* [online]. v. 22, n. 1. 2010 [Acessado 23 Abril 2022] , pp. 15-38. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-56652010000100002>>. Epub 03 Set 2010. ISSN 1980-5438. <https://doi.org/10.1590/S0103-56652010000100002>.

JUNQUEIRA CCS, COLLET N, VAZ EMC, BEZERRA ICS, REICHERT APS. **“A luta é nossa”:** vivência de cuidadoras de crianças com síndrome congênita do Zika. *Interface (Botucatu)*. 26 (Supl. 1): e210451. 2022. <https://doi.org/10.1590/interface.210451>

LEBOVICI, S. **O bebê, a mãe e o psicanalista.** Porto Alegre: Artes Médicas. 1987.

MENDES, Talita Rosetti Souza; VENOSA, Bárbara. **Dispositivos de poder e processos de estigmatização:** culpabilização, sofrimento e prestação de contas em narrativas sobre ser mãe de uma criança com dislexia. *Veredas – Revista de Estudos Linguísticos* | E-ISSN: 1982-2243 | v.25, n.1. 2021

MERCADO, Elisângela Leal. **Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus Na Educação Infantil:** Contexto Histórico e Pedagógico. *Zero-a-Seis*, Florianópolis, v. 24, n. Especial, p. 618-645. Universidade Federal de Santa Catarina. ISSN 1980-4512. 2022. DOI: <https://doi.org/10.5007/1518-2924.2022.e83036>

PICCININI, C. A. et al.. Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 26, n. 3, p. 373–382, jul. 2009.

PICCININI, C., GOMES, A., NARDI, T., & LOPES, R. **Gestação e a constituição da maternidade.** *Psicologia em Estudo*, 13(1), 63-72. 2008. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000100008>

PINTO, R. N. M., TORQUATO, I. M. B., COLLETTI, N., REICHERT, A. P. da S., SOUZA Neto, V. L. de., & SARAIVA, A. M.. **Autismo infantil:** impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha De Enfermagem*, 37(3), e61572. 2016 <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>

SILVA, A. S. da, HAMAD, G. B. N. Z., & SOUZA, K. V. de. **Estratégias De Mulheres E Familiares No Enfrentamento Da Síndrome Congênita Do Zika Vírus.** *Revista Baiana De Enfermagem* 36. 2022. <https://doi.org/10.18471/rbe.v36.45388>

TAVARES, R. C. **O bebê imaginário:** uma breve exploração do conceito, 18(1), 68-81. 2016

VALE PRLF, ALVES DV, CARVALHO ESS. (2020). **“Very busy”:** daily reorganization of mothers to care of children with Congenital Zika Syndrome. *Rev Gaucha Enferm*;41:e20190301. 2020.

ARTIGO II

Vivências e Expectativas maternas sobre o desenvolvimento do filho(a) com a Síndrome Congênita do Zika Vírus

“Maternal experience and expectation about the son’s development with congenital zika virus syndrome”

“Experiencias y expectativas maternas sobre el desarrollo del niño con Síndrome Congénito del Virus Zika”

Resumo

A Síndrome Congênita do Zika Vírus é uma condição crônica de saúde que compreende deficiências físicas e estruturais contínuas. Entre os anos de 2015 e 2016, o Brasil enfrentou uma epidemia de Zika, desdobrando-se em uma crescente no número de crianças nascidas com a síndrome, representando assim uma população de famílias vivenciando os desafios dessa realidade. Isto posto, o presente artigo tem por finalidade compreender vivências e expectativas maternas sobre o desenvolvimento do(a) filho(a) com SCZ, de 11 mães da região Nordeste. Os resultados mostraram uma divergência entre a vivência atual das mães e seus filhos e as projeções feitas a partir do diagnóstico inicial; impacto da relação com os profissionais de saúde nas suas experiências; as expectativas que essas mulheres têm em relação ao futuro da criança, o papel e a importância da educação nesse contexto. Os resultados foram discutidos com base na literatura sobre a Síndrome Congênita do Zika Vírus, Crenças Parentais e Desenvolvimento Humano.

Palavras-chave: Síndrome Congênita do Zika Vírus. Etnoteorias. Desenvolvimento. Maternidade. Capacitismo

Abstract

The Congenital Zika Virus Syndrome is a chronic health condition that comprises physical and structural deficiency continuous. Between the years of 2015 and 2016, Brazil faced a Zika epidemic, resulting in a growing number of children that born with the syndrome, thus representing a population of families living the challenges of this reality. That said, the present article aims to understand maternal experiences and expectations about the development of the child with CZS, from 11 mothers in the Northeast region. The results showed a divergence between the current experience of mothers and their children; and the projections made from the initial diagnosis, the influence that the relationship and management of health professionals have on their experiences; the expectations that these women have regarding the child's future and the role and importance of education in this context. The results had been discussed based on the literature on Congenital Zika Virus Syndrome, Parental Beliefs and Human Development.

Keywords: Congenital Zika Virus Syndrome. Ethnotheories. Development. Maternity. Capacitism

Resumen

El síndrome congénito del virus del Zika es una afección de salud crónica que comprende deficiencias físicas y estructurales continuas. Entre 2015 y 2016, Brasil enfrentó una epidemia de Zika, lo que resultó en un número creciente de niños nacidos con el síndrome, lo que representa una población de familias que viven los desafíos de esta realidad. Dicho esto, este artículo tiene como objetivo comprender las experiencias y expectativas maternas sobre el desarrollo del niño con SCZ, de 11 madres en la región Nordeste. Los resultados mostraron una divergencia entre la experiencia actual de las madres y sus hijos y las proyecciones realizadas desde el diagnóstico inicial; impacto de la relación con los profesionales de la salud en sus experiencias; las expectativas que estas mujeres tienen sobre el futuro del niño y el papel e importancia de la educación en este contexto. Los resultados fueron discutidos con base en la literatura sobre Síndrome Congénito del Virus Zika, Creencias parentales y Desarrollo Humano.

Palabras-llave: Síndrome Congénito del Virus Zika; Etnoterías. Desarrollo. Maternidad. Capacitismo.

Introdução

Os seres humanos são sujeitos sociais e, por assim serem, estão envolvidos em sistemas relacionais que abrangem desde conexões mais próximas, como aquelas vivenciadas com familiares, e relações mais amplas e distantes, a exemplo das relações com a sociedade em geral. Nesse sentido, o principal contexto de uma criança pequena para a sociedade brasileira é a família. O mundo lhe é apresentado a partir das perspectivas e olhares de quem já passou por esse processo contínuo de desenvolvimento (Costa, 2019), que somado ao âmbito social em que está inserida, exerce significativa influência no seu processo desenvolvimental.

Os aspectos culturais de uma sociedade, portanto, atravessam e constituem parte do desenvolvimento humano e da sua formação identitária. As crenças, valores e comportamentos de uma dada cultura moldam as relações estabelecidas na construção do sujeito. Estudos nessa área vêm sendo desenvolvidos por pesquisadores das ciências humanas e sociais, sobretudo no campo da Psicologia (Hakness; Super; Keller; Goodnow), que visam compreender como esse conjunto de ideias, julgamentos, escolhas e decisões implícitas influenciam nas práticas de cuidado parentais e no desenvolvimento infantil (Borges, 2022).

Ao nascer, o ser humano é completamente dependente do outro para sobreviver e construir sua independência a partir dos cuidados e estimulações iniciais. Dessa forma, a criança desenvolve a sua comunicação, descobre e compreende o mundo e passa a conviver em sociedade. São esses cuidados que servirão como base para que a criança desenvolva potenciais e habilidades para lidar futuramente com as mais diversas situações e estão pautados no que os pais ou cuidadores conhecem, acreditam e esperam do desenvolvimento infantil (Russolo, 2021).

As expectativas com relação à criança e seu desenvolvimento variam de acordo com o contexto cultural em que elas estão inseridas e são atravessadas pelo entendimento que determinada sociedade tem sobre os processos desenvolvimentais e os traços valorizados por cada cultura. “O desempenho das pessoas depende muito das circunstâncias que fazem parte da rotina em sua comunidade e das práticas culturais às quais elas estão acostumadas” (Kobarg, 2006, p.101).

Essa influência cultural, somada à experiência subjetiva dos cuidadores, faz parte das etnoteorias parentais, representada por um conjunto de crenças, ideias que os pais têm sobre como criar uma criança, o que esperar e como se configura o seu desenvolvimento; servem de orientação para seus comportamentos cotidianos em relação a seus filhos e filhas, “é uma tarefa particular e contínua dos pais e outros cuidadores inculturar as crianças” (Harkness & Super, 2006, p.20). Esses valores e crenças influenciam nas práticas de cuidado, nas interações estabelecidas com as crianças e na qualidade delas (Harkness; Super, 1986; Keller, 2005), tendo como um dos objetivos o desenvolvimento de competências, de comportamentos e de habilidades que favoreçam a integração e relação do indivíduo com o grupo social ao qual pertence, exercendo, portanto, considerável importância nesse processo.

Esses modelos não são meras reproduções do que a cultura entende e designa sobre a criação de uma criança. Nessa relação, está presente também a interpretação e reelaboração que os pais dão a esses componentes culturais, que se caracterizam também como um conjunto estruturado de valores que direciona e organiza a vida da criança e da família (Kobarg, 2006). Essas ideias e crenças organizadas fundamentam, portanto, o comportamento dos pais em relação aos cuidados diários e a forma de lidar com os filhos têm um impacto direto na formação da personalidade.

Dessa forma, pensar a cultura como molde para crenças, expectativas e práticas parentais, em um contexto atípico, como na presença da Síndrome Congênita do Zika vírus, traz outra configuração para os indivíduos que vivenciam essa realidade e merece considerável atenção. Além dos cuidados e demandas que a própria condição traz, é preciso lidar também com as implicações sociais envolvidas na conjuntura (Azevedo, 2021).

Sendo a cultura presente nas crenças, práticas e expectativas parentais (Harkness & Super, 2005) e, conseqüentemente no desenvolvimento infantil, a forma como ela concebe diversas questões atravessará todo o sistema de cuidado parental, tanto em pontos funcionais, como em pontos disfuncionais. Dessa forma, olhar para como a cultura, a exemplo da cultura ocidental brasileira, lida com o diferente, é questão importante quando se fala em alguma deficiência ou malformação, como no caso da Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ).

A SCZ é uma condição crônica de saúde que compreende deficiências físicas e estruturais contínuas. Tem na microcefalia (condição em que o perímetro cefálico do bebê é menor do que o esperado para o tamanho e sexo) o seu principal sintoma. Porém, as crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Zika vírus podem apresentar também deficiência intelectual, atraso no desenvolvimento, epilepsia, paralisia cerebral, distúrbios oftalmológicos e audiológicos (Hanzlik, 2017), tremores e convulsões; disfagia, mãos e pés contorcidos, alteração conhecida como artrogripose, e padrões comuns de calcificações entre o crânio e o cérebro, representado por uma espessa camada branca (Diniz, 2016).

Essa síndrome foi descoberta entre os anos de 2015 e 2016, quando se observou um aumento significativo no número de casos de nascidos vivos no Brasil. Foram confirmados 2.018 casos de microcefalia e outras alterações do sistema nervoso, com indicativos de infecção congênita (Ministério Da Saúde, 2018), com alta prevalência na região Nordeste. Essa foi a primeira região a levantar o alerta, com destaque para o estado de Pernambuco, em que duas neuropediatras de hospitais públicos do Recife observaram o “aumento do número de casos de neonatos com microcefalia de causa desconhecida e, em alguns casos, acompanhados de outras malformações congênitas” (Albuquerque, 2018, p.2).

É sabido que ter uma criança com algum transtorno do desenvolvimento, a exemplo da SCZ, não é o esperado. O diagnóstico representa um momento impactante que traz, consigo, incertezas e medo em relação ao futuro (Chagas, 2014; Cipriano, 2020; Felix, 2018; Piccinini, 2009), além de representar a quebra da expectativa por uma criança socialmente considerada saudável, exigindo, dos cuidadores, uma reformulação da imagem idealizada de filha ou filho, que na sua presença real possui uma malformação. Essa reformulação irá trazer consigo questões subjetivas de cada cuidador, o vínculo estabelecido entre cuidador e a criança, como também as crenças culturais acerca da malformação.

O olhar da sociedade sobre a pessoa considerada diferente é classificado ainda hoje por uma perspectiva biomédica, em que a presença de uma condição que foge à norma padrão e que possui características estigmatizantes e excludentes, pode impactar tanto em valores atribuídos às pessoas com deficiência como a participação dessas pessoas na comunidade social (Morgado, 2017). Tratadas sob uma ótica do capacitista, caracterizada por uma rede de crenças, processos e práticas que estabelecem um padrão corporal que é definido como o ideal, quem é diferente é visto como uma expressão negativa do estado humano (Campbell, 2012); essas pessoas têm seus direitos negados e sua capacidade diminuída a partir desse olhar preconceituoso.

A diferença, como a malformação, representa uma das diversas possibilidades humanas e não deve ser tratada como algo negativo, pejorativo ou inferior. As crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus ainda são crianças e merecem ser vistas e consideradas na sua singularidade e particularidade. Para Vygotsky (2011), a criança com desenvolvimento atípico apresenta sim uma dificuldade real, representada pela própria condição da malformação, por exemplo. Porém, o seu principal desafio concentra-se nos entraves sociais, como a exclusão, o apagamento e as dificuldades que ela tende a passar por apresentar uma malformação.

As características marcantes da síndrome, sejam elas físicas ou comportamentais, são pontos de destaque e discriminação social, fazendo com que muitas mães preocupem-se com o que o outro irá pensar e achar sobre seu filho. O estudo de Minetto (2016) mostra a valorização da categoria 'Apresentação apropriada do bebê em público', que demonstra o quanto o julgamento externo está presente

nessa experiência, afetando nas suas práticas parentais em relação à criança, afetando assim suas crenças, expectativas e práticas de cuidado. As mães de crianças com SCZ precisam, então, além de lidar com as incertezas que a própria condição traz, lidar também com “a presença de comportamentos estigmatizadores que desqualificam a criança e sua família” (Azevedo, 2021, p.6).

Acreditar que uma criança com SCZ é um ser de possibilidades, auxilia na estimulação e cuidado que esta criança irá receber. Se uma mãe acredita que sua filha ou filho possui capacidades, é mais provável que ela apresente comportamentos e cuidados com o(a) filho(a), proporcionando o seu desenvolvimento; as suas crenças, expectativas sobre as competências da criança irão orientar as suas práticas de cuidado em relação a esta, escolhendo o que é mais adequado a partir da compreensão que se tem (Harkness & Super, 1996).

Sabendo que as vivências e expectativas parentais podem influenciar as práticas de cuidado e repercutir no desenvolvimento da criança, conhecer e analisar a forma como seus principais cuidadores (neste estudo, consideradas as mães de crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Zika vírus) experienciam e percebem o processo desenvolvimental frente à síndrome, faz-se importante, para a compreensão do processo desenvolvimental em suas particularidades, possibilitar intervenções de caráter preventivo. Partindo dessas considerações, o presente estudo busca compreender as vivências e expectativas maternas sobre o desenvolvimento do(a) filho(a) com a Síndrome Congênita do Zika Vírus.

Método

O presente estudo caracteriza-se como descritivo, exploratório e qualitativo. Foi realizado entre os meses de novembro de 2022 e fevereiro de 2023, na região Nordeste, nas cidades de Salvador, Petrolina e Senhor do Bonfim, com 11 mães de crianças com microcefalia, com idades entre cinco e sete anos. Essa faixa etária corresponde ao intervalo que representa o início e o anúncio da epidemia de Zika vírus no país (2015) e a descoberta da Síndrome Congênita do Zika vírus, responsável pelo aumento dos casos de microcefalia no Brasil.

Foram adotados como critérios de inclusão: mães de crianças que tinham entre zero e sete anos, diagnosticadas com microcefalia, ocasionada pela Síndrome Congênita do Zika Vírus, residentes na Região Nordeste; como critérios de exclusão:

mães que declararam apresentar psicopatologias graves com sintomas acentuados no período da realização do estudo (em estado de mania, depressão profunda, estado catatônico, dentre outros), que pudessem vir a ter seus sintomas intensificados a partir da abordagem de assuntos delicados.

As participantes foram contatadas por meio da técnica *Bola de Neve*, uma forma de amostragem não probabilística, que consiste em utilizar cadeias de referência, para a localização de pessoas que se enquadrem no perfil delineado para o estudo e que indicarão as próximas participantes. Foi adotado como ponto inicial da coleta duas instituições que se dedicam a prestar atendimento e apoio às mães e crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus, a saber: *Abraço a Microcefalia*, localizada na cidade de Salvador-BA, e a *Pele e Pelo*, localizada na cidade de Petrolina-PE. A pesquisadora entrou em contato inicialmente com os responsáveis pelas instituições que lhe apresentaram algumas mães para o início da pesquisa e da técnica Bola de Neve; em seguida, após as apresentações, a pesquisadora explicou o teor da pesquisa para as mães interessadas e agendou o dia para a coleta dos dados.

A coleta de dados foi realizada após a aprovação do estudo pelo comitê de ética e pesquisa de CAAE: 61379122.6.0000.8052 e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido “TCLE”, enviado após a manifestação do interesse da participante em colaborar com o estudo, por meio do link do formulário do Google, de forma individual por e-mail ou Whatsapp, uma vez que a pesquisa inicialmente seria em formato remoto, devido à Pandemia do Novo Coronavírus.

Quatro entrevistas foram realizadas em formato remoto, pela disponibilidade das mães e correspondendo ao formato inicial da pesquisa; as demais foram realizadas em formato presencial, nas instituições colaboradoras. As entrevistas tiveram duração de tempo de 7 a 40 minutos e consistiram na resposta e conversa sobre perguntas envolvendo questões sobre o momento do diagnóstico, as crenças e expectativas sobre o desenvolvimento do filho e os desafios encontrados. As respostas das entrevistas foram gravadas, mediante permissão das entrevistadas por meio do Termo de Consentimento, assim como a transcrição e manutenção do conteúdo das informações.

A análise de dados foi realizada por meio da análise de conteúdo (Bardin, 2016), seguindo as etapas de pré-análise, exploração do material e interpretação dos dados obtidos. Inicialmente foi realizada uma leitura flutuante e tratamento inicial dos dados brutos, seguida por uma codificação e categorização; os dados foram divididos em três eixos temáticos contendo quatro categorias cada e por último, feito a análise categorial dos dados produzidos.

Resultados e Discussão

Sobre as informações sociodemográficas

Participaram do presente estudo, 11 mães com idades entre 28 e 44 anos, com filhos diagnosticadas com SCZ, com idade entre seis e sete anos, sendo 6 crianças do gênero feminino e 5 crianças do gênero masculino. Quanto à cor da pele das mães participantes, 7 autodeclararam-se pardas, 2 pretas e 1 branca. Todas moravam, à época da coleta dos dados, em contexto urbano e não trabalhavam. Sobre a configuração familiar, 7 declararam morar com seus maridos e outros filhos, 2 com o marido, 1 sozinha com o filho e 1 sozinha com 2 filhos. Em relação à descoberta da SCZ, 9 mães mencionaram que descobriram nas últimas semanas da gestação e 2 relataram ter descoberto após o nascimento.

Resultados das entrevistas realizadas

A partir da análise das entrevistas sobre vivências e expectativas maternas acerca do desenvolvimento do(a) filho(a) com a Síndrome Congênita do Zika Vírus, foi possível identificar, nas falas das mães, uma divergência entre o diagnóstico e prognósticos iniciais e a evolução cotidiana da criança; a influência que o manejo dos profissionais que as acompanham no processo de desenvolvimento das crianças exerce sobre suas experiências; e que suas expectativas estão baseadas em sentimentos de esperanças, desesperanças e dados da realidade.

Dessa forma, dividiram-se os resultados e discussão do presente estudo em quatro categorias temáticas: (1) Expectativas baseadas no diagnóstico X a convivência com o filho(a); (2) Expectativas baseadas no manejo dos profissionais de

saúde; (3) Sentimentos de esperança, desesperança e expectativa baseada na realidade e (4) Expectativas baseadas na educação escolar.

1. Expectativas baseadas no diagnóstico X: a convivência com o filho(a)

As mães relataram, em suas falas, uma divergência entre os prognósticos recebidos, principalmente após o diagnóstico e suas vivências diárias. A quebra de expectativas e superação do susto em relação às projeções sobre seus filhos começa com a sobrevivência dessas crianças. Devido às condições iniciais sobre a epidemia e a SCZ, muitos profissionais de saúde, por falta de embasamento teórico e vivencial, não trabalhavam com a possibilidade de uma sobrevida para essas crianças, e, em função disso, essas mães acreditaram que seus filhos iriam morrer logo ao nascer:

“Sobreviver mesmo, que os médicos diziam, os médicos diziam que com 2 anos iam falecer” (M9, mãe de menina, 7 anos).

“ Sobreviver era a primeira coisa que os médicos falavam, primeiro foi com 2 anos, aí depois alguns médicos mudaram pra 5 anos e aí as crianças chegou aos 6, aos 6 anos e agora já estão com 7 e aí os médicos já nem falam mais nessa estimativa de vida, porque eles já não têm certeza” (M10, mãe de menina, 6 anos).

“A neuro mesmo, Dra I. “Ai mãe sua filha só vai viver daqui uns 2 anos, ela vai ser dependente de você para o resto da vida, vai vegetar, e só vai sobreviver até os 2 anos de idade oh (minha filha) aí 7 anos” (M9, mãe de menina, 7 anos).

O impacto inicial da descoberta da síndrome, a falta de conhecimento sobre suas causas e desdobramentos e o grau de comprometimento das alterações por ela gerada, levaram a equipe de saúde a um descrédito acerca da evolução dessas crianças. Um estudo de Paixão (2022) em parceria com a FioCruz, constatou que crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika, possuem até 11 vezes mais chances de morrer, demonstrando a alta taxa de mortalidade entre esse grupo, o que contribui para que muitas mães recebessem um diagnóstico desanimador em relação

aos filhos; a questão do desenvolvimento e de que essas crianças não teriam uma “infância comum” foi difundida por alguns profissionais de saúde (Valim, 2018).

Porém, essas crianças não só ultrapassaram as barreiras da sobrevivência, como também, no presente estudo, contrariam as expectativas sobre sua existência e funcionalidade. Como relatado por suas mães, seus filhos existem, comunicam-se e realizam atividades funcionais, realidade que difere do estado vegetativo previsto por alguns profissionais de saúde, contrariando, assim, todas as estimativas atribuídas no momento do diagnóstico.

“Ela faz totalmente o contrário do diagnóstico, eles fazem totalmente às vezes ao contrário do diagnóstico” (M9, mãe de menina, 7 anos).

“Não achava que ela ia colocar a mão na boca, na cabeça e hoje ela coloca. Ela fala mãe (mainha), tia. Não sempre. A primeira vez que ouvi ela falar mamãe foi uma situação complicada, ela estava doente, quando o pai chegou corri para o pronto socorro e no carro, ela com dor, chorando falou. Minha reação foi de emoção. Eu chorei”. (M2, mãe de menina, 7 anos).

“Eu acho que tudo, porque tipo, ela não ia enxergar, ela enxerga, ela não ia escutar ela escuta, é, eles não me darem certeza de falar, ela falava, agora que depois das convulsões que ela perdeu um pouco a fala, então é, são muitas coisas, ela nasceu com o pé torto eles diziam que não tinha conserto e hoje ela tem um pé normal, ela calça um sapato que antes ela não calçava, é eles dizem que ela criança de gastro, que só vai comer e se alimentar por um gastro, ela come pela boca graças a Deus, era para usar traqueio, não usa traqueio respira normalmente...” (M8, mãe de mãe de menina, 7 anos).

Essa contrariedade confirma a diferença entre o prognóstico inicial, as expectativas e medos criados nessas mães e a experiência do convívio diário, em que as crianças puderam apresentar desenvolvimento e evoluções que ultrapassaram o diagnóstico, demonstrando assim que a notícia de uma malformação ou deficiência não é uma sentença, mas sim uma das várias formas de estar no mundo (Borges, 2001). O desenvolvimento e evolução dessas crianças tornaram-se possíveis,

principalmente pela dedicação e persistência dessas mães que lutam por melhorias no acesso a serviços, desejando qualidade de vida, frente ao descaso e falta de apoio diante da situação, culminando assim no nascimento de grupos de apoio de mães e sujeitos políticos (Parry Scott, 2018).

A busca por informações e o convívio com seus(as) filhos(as) possibilitaram e possibilitam, a essas mães, um aprendizado que disponibiliza ferramentas para lidarem com as crianças. A partir da análise, entendimento e conhecimento do comportamento dos(as) filhos(as), elas conseguem perceber o que eles estão sentindo, quando tem algo de errado. Essa é a principal fonte de conhecimento para essas mulheres.

“Não dorme, (minha filha), só dorme as vezes de madrugada, e quando dorme, se não é dia e noite acesa, e ainda tem isso, aí se a criança não dorme bem, a tendência é convulsionar então você tem que ficar naquele alerta que a qualquer momento vai convulsionar” (M8, mãe de menina, 7 anos).

“Então tipo, é a gente mãe que descobre o diagnóstico dos filhos. A gente sabe que vai ser a microcefalia, mas o que que a microcefalia causa? A gente descobre dia após dia, porque os médicos não sabem dizer...” (M8, mãe de menina, 7 anos).

As informações iniciais, fornecidas pelos profissionais de saúde, são relatadas como não muito precisas, algumas mães dizem não saber muito sobre a síndrome, outras possuem informações mais técnicas e gerais. Porém, com o convívio e experiência diária aprenderam a lidar com os sintomas e comportamento dos(as) filhos(as) e sabem falar detalhadamente sobre eles(as), como estão sentindo-se ou querendo e como está seu estado de saúde em relação à síndrome.

“Não me explicaram sobre as dificuldades, das limitações todas, explicaram, mas graças a Deus ele tem desenvolvido bem, dentro do possível né?” (M3, mãe de menino, 6 anos).

“Não porque assim, foi uma coisa nova, foi algo novo logo quando saiu o zika, então tava em período de estudo ninguém sabia de nada, foi uma pandemia que assustou todo mundo, só se via as crianças nascendo tudo com a cabecinha” (M9, mãe de menina, 7 anos).

“A microcefalia eu sei que é a criança que tem o perímetro cefálico menor, né? Então isso aí eu já não sabia... que a minha filha nasceu com hidrocefalia então eu só sabia que a cabeça é maior, e cabeça menor é a microcefalia. Então eu sei porque desde o começo os médicos falavam “ah, você sabe que a cabecinha é menor, né? Abaixo de 30, 31, 32 centímetros e, tipo assim, você não tem o cérebro todo formadinho e por isso tem as crises convulsivas, porque não é bem formada, né” (M5, mãe de menina, 7 anos).

É, portanto, por meio do contato diário, das características, sintomas, birras e jeito de cada criança que as mães vão aprendendo o que é, e como lidar com a síndrome e os desdobramentos que ela causa em cada criança. Essa sensibilidade e percepção das particularidades da criança mostram-se como um importante fator desenvolvimental, pois essas características favorecem as interações entre a díade e o estabelecimento de uma relação segura e confortável, que favorece o desenvolvimento das potencialidades da criança (Alvarenga, 2013).

É a partir dessa rede criada por elas, de troca de conhecimentos e informações, que surge uma classe de mulheres que, juntas, e muitas vezes sozinhas, lidam com a experiência e o desafio de cuidar de uma criança com SCZ. A literatura (Junqueira, 2022; Silva, 2022) mostra a rotina exaustiva dessas mulheres que empenham suas vidas nos cuidados com seus(as) filhos(as), largando trabalho e vida social para se dedicarem a terapias, consultas médicas e cirurgias. Estão 24h por dia para as crianças, e, com isso, adquirem estratégias e habilidades para lidarem com as consequências que a síndrome traz.

Elas, mais do que ninguém, sabem o que seus(as) filhos(as) estão sentindo e do que precisam. E, em conjunto, constroem uma rede de conhecimento, troca e apoio entre mulheres que “atuam como rede de apoio complementar” (Melo, 2023, p.1434). As mães que possuíam rede de apoio articulada no presente estudo, com possibilidades de conversa e troca, apresentavam um maior conhecimento, tanto da síndrome como dos seus(as) filhos(as) e suas particularidades; é importante destacar

a carga excessiva e exaustiva da rotina para essas mulheres, que devido à uma questão social e de gênero, evidencia a manutenção da desigualdade e sobrecarga do cuidado direcionado à atividade materna feminina (Melo, 2023).

Essa responsabilização ultrapassa a lógica familiar do cuidado, ela se estende para toda a rede relacional dessa mulher, recaindo também nos cuidados em relação à saúde, sendo fortalecida pela cobrança da promoção do bem-estar de seus filhos pelos profissionais da área, como relatado nas falas de algumas mães. A maternagem foi socialmente imposta às mulheres, porém a prática do “cuidado” pode ser exercida por todos e deve ser trabalhada em comunidade.

A mãe que lida com um(a) filho(a) com SCZ precisa ser acolhida; sendo assim, é importante que os profissionais de saúde tenham um olhar mais humanizado e possam compreender essas mulheres em suas individualidades, para além da maternidade. Torna-se evidente, dessa maneira, a necessidade de capacitar a equipe envolvida no cuidado dessas crianças para uma eficácia na assistência, tendo em vista que fazem parte de uma parcela considerável da vida dessa família, devido às demandas provenientes da síndrome.

A atenção a essas mães precisa ser priorizada, pois sendo elas, por uma determinação social, as principais cuidadoras, vem delas as estratégias de enfrentamento para as diversas dificuldades sociais e de saúde acarretadas pela síndrome. Essa assistência deve partir do Estado, uma vez que os principais entraves vêm dele, as questões de classe, raça e gênero que atravessam esse grupo, potencializa a vulnerabilidade exemplificada nas falas sobre a negligência em relação à saúde, acessibilidade e educação.

2. Expectativas baseadas no manejo dos profissionais de saúde

A forma como os profissionais de saúde interagem com as mães e seus (as) filhos (as) com SCZ, assim como a maneira como passam as informações sobre essa síndrome e compreendem a individualidade de cada díade, causam impactos nas expectativas dessas mulheres sobre o desenvolvimento do (a) filho (a). A partir das falas, pode-se perceber que as experiências, negativas ou positivas, em relação aos profissionais de saúde estavam ligadas à forma como eles conduziam a situação. Falta ligar o parágrafo às falas.

“Ouvi várias coisas que assim tipo “vai ser uma criança que vai vegetar o resto da vida” são coisas assim que deixam a mãe bem lá em baixo, coisas que a mãe poderia ouvir aos poucos “oh, mãe...” acho que deviam tratar a mãe com mais um pouco de carinho, né. Tipo, “oh, mãe, vai ser assim desse jeito” não “vai viver assim vegetando em cima de uma cama” (M5, mãe de menina, 7 anos).

“Bom, no começo os médicos me assustaram bastante, porque falaram que ele não ia sobreviver. Quando ele nasceu, o médico disse que não daria 3 dias de vida a ele, porque essas crianças não vivem muito e hoje ele vai fazer 7 anos. Mas com o decorrer do tempo, com consultas, viagens e tudo, vários médico explicou, né, que ele é uma criança diferente das outras e que ele poderia não andar, não falar, poderia não sentar. Ele tem que tá sempre... fazendo as atividades com ele, fisioterapia, fono, neuro para poder dar uma qualidade de vida melhor a ele.” (M11, mãe de menino, 7 anos).

“É, eu antes me sentia, hoje não me sinto mais culpada não. Sabe o que a médica do Saara me disse? Mãe, você não tem culpa, existe uma lesão aqui, a gente vai fazer de tudo possível, mas você não tem culpa. Saia um pouquinho, porque você tem vida, você precisa... quem tem que tá bem para cuidar dele é você”. (M6, mãe de menino, 6 anos).

A experiência com os profissionais de saúde sofreu influência também de acordo com o período da descoberta da síndrome. Foi observado, nas falas das mães, que as informações passadas no início da pandemia foram mais rasas e assustadoras, uma vez que, como supracitado, o conhecimento acerca da síndrome era limitado e escasso.

As expectativas maternas perpassam pelas crenças e experiências desenvolvidas a partir da história de vida, conhecimentos adquiridos e relações estabelecidas. A concepção social acerca do diferente e situações fora da curva da “normalidade”, somadas à falta de conhecimento sobre a síndrome e seus desdobramentos, criam estigmas que, se não trabalhados e desconstruídos, podem interferir nessas expectativas, influenciando na forma como as crianças com SCZ serão estimuladas e apresentadas às possibilidades de ser e existir.

Essas possibilidades são pautadas desde o diagnóstico e têm, na figura dos profissionais de saúde, considerável peso. O modo como esses especialistas comunicam e compreendem a síndrome e as condições relacionadas influenciam na forma como as mães percebem o futuro. O prognóstico de estado vegetativo e diversas limitações, sem possibilidade de qualidade de vida podem levar a mulher a um estado de desânimo e descrença, já um acompanhamento voltado para as potencialidades da criança, com um olhar mais cuidado e atento por parte dos profissionais de saúde podem apresentar outro olhar e outra perspectiva.

3. Sentimentos de esperança, desesperança e expectativa baseada na realidade

Compreender as expectativas maternas sobre a criança com SCZ, que são perpassadas pelas crenças que essas mulheres possuem sobre o desenvolvimento de seus(as) filhos(as), faz-se necessário, pois o desenvolvimento da criança e os cuidados destinados a elas serão influenciados pela ideia que essas mães terão sobre o seu processo desenvolvimental. Sobre essas expectativas, as mães entrevistadas expressaram os seguintes sentimentos: *esperança, desesperança e expectativa baseada na realidade*, que se embasam no diagnóstico, laudos, vivências, crenças e redes de apoio recebidas.

A forma como as mães encaram as experiências, vivências e passam a enxergar e planejar o futuro, é afetada por diversos fatores que estão postos desde o momento do diagnóstico, haja vista que a quebra da expectativa do(a) filho(a) idealizado somada à condição da síndrome, levam a um reelaboração da relação estabelecida entre mãe e criança, devido às consequências que a qualidade dessa reelaboração impactam nas crenças maternas exercendo considerável influência no desenvolvimento dos(as) filhos(as).

Em relação ao sentimento de *esperança*, (quem?) referia-se às expectativas maternas para além do desenvolvimento real da criança ou do que ela era capaz de fazer. Os relatos eram marcados por situações em que essas mulheres, mesmo com o diagnóstico ou a realidade retratando grandes limitações no desenvolvimento do(a)

filho(a), tinham esperança para além da estimativa. Acreditavam que mesmo sem o indicativo de desenvolvimento em certas áreas como motora, na fala e em relação à própria síndrome, seus(as) filhos(as) iriam andar, falar ou se tornarem crianças normais dentro do padrão. Falta ligar o parágrafo às falas.

"Eu creio que são capazes de fazer tudo, tendo muita fé, eles podem, porque a maioria deles não fala, não senta, não anda, não faz muita coisa, mas eles são capaz sim de fazer tudo isso, basta a gente ter esforço e eles ter esforço também. Sempre do lado deles apoiando e eles são capaz de fazer várias coisas, de nos surpreender". (M11, mãe de menino, 7 anos).

"Não é que espere, porque a gente tem muita fé, mas eu espero que lá no futuro ele comece a andar e falar, acho que é o pensamento que a gente tem no futuro". (M4, mãe de menino, 7 anos).

Algumas mães, mesmo tendo a consciência das limitações características das crianças com SCZ, como, por exemplo, na parte motora, "o desequilíbrio entre as forças musculares que atuam nos quadris podem levá-los à displasia ou luxação ao longo dos anos, de maneira semelhante ao que ocorre nos pacientes portadores de Paralisia Cerebral (PC)" (Oliveira, 2022, p.7) e que muitas vezes impede essa criança de andar, demonstraram o desejo e a esperança de que seus filhos andassem ou falassem mesmo com o comprometimento nessa área. (o período ficou longo e confuso) Esse desejo ultrapassa o esperado, ideia que deve ser observada com cuidado, uma vez que altas expectativas podem ser prejudiciais para o desenvolvimento infantil, gerando sentimento de frustração (Brandt & Zanfelice, 2012).

Sobre a *desesperança*, algumas mães demonstraram, em suas falas, não quererem criar expectativas em relação aos seus(as) filhos(as). Preferem focar em cuidados mais diretos e relacionados à saúde física, do que nas possibilidades e potencialidades que as crianças podem desenvolver, na tentativa de evitar uma frustração.

"Pra mim hoje o que importa é o agora, o momento, eu não me importo com o futuro, eu me importo agora só com o momento, viver os momentos, aproveitar

os momentos dela enquanto ela tá aqui, porque a gente planeja o futuro, mas só pertence a Deus o futuro, aí nós planeja, espera um futuro e não chegue lá a gente vai se frustrar, então a gente mãe de criança especial a gente não planeja o futura e nem tem esperança desse futuro, porque tipo, quantas mães sonharam em fazer não sei o que da filha, em fazer não sei o que da filha e perderam os filhos, né? Essas crianças, tipo, vieram para mim, é como eu falo às meninas, essas crianças vieram com um propósito e com um propósito estão voltando, então tipo, quantos já faleceram? Já faleceram vários né, então tipo faleceram vários da micro da zika, sem diagnóstico porque tudo pneumonia, pneumonia, só falam que é pneumonia, mas nunca falam um diagnóstico geral mesmo". (M8, mãe de menina, 7 anos).

A realidade para as mães de crianças com SCZ é muito difícil, as implicações da síndrome são bastante invasivas e amedrontadoras, a alta taxa de mortalidade, internações e adoecimentos levam, alguma dessas mulheres, ao medo da frustração e da perda de seus(as) filhos(as), gerando, nessa desesperança, uma tentativa de proteção.

No que se refere à *expectativa baseada na realidade*, esta corresponde à convergência observada entre a expectativa em relação ao desenvolvimento dos filhos e os dados apresentados na vivência, laudos e diagnósticos. Demonstra, assim, uma congruência entre o que se espera e o que é apresentado.

"Ah, eu espero que meu filho tenha muita saúde, assim em questão de alimentação que ele continue comendo normal, queria muito, eu não queria que ele usasse gastro, entendeu, pela dificuldade que é, dizem que ajuda, só que tudo tem seu pró e contra, né?" (M6, mãe de menino, 6 anos).

"Eu espero que tenha inclusão. Que o governo faça algo, para ir para escola mesmo, que é distante precisa de transporte..." (M2, mãe de menina, 7 anos).

"Aí disse que ele tinha probabilidade de caminhar aí ele no andador, ele anda um pouco, ele consegue andar no andador. Aí eu comprei um adaptador pra ele aí ele consegue caminhar um pouco, ele já tá conseguindo se levantar quando fica sentado no chão, se apoiando, mas se levanta. Assim, menos mal

um pouco, sabe?(...) Eu espero que ele melhore mais um pouco (inaudível), né. É o que eu espero. Eu espero que ele melhore”. (M4, mãe de menino, 7 anos).

Levando em consideração a influência das crenças e expectativas maternas nas práticas de cuidado e a importância dessas práticas no desenvolvimento infantil, as mães que apresentam expectativas baseadas na realidade tendem a relacionar-se com seus(as) filhos(as) de forma mais positiva (Souza, 2021); isso favorece a obtenção de habilidades e potencialidades pois trabalharão dentro de possibilidades mais funcionais que irão colocar essa criança em um contexto mais confortável de desenvolvimento, prevenindo ou reduzindo possíveis problemas relacionados à síndrome e seus desdobramentos. Período longo, confuso!

Percebe-se, assim, que as expectativas das mães em relação ao desenvolvimento dos(as) filhos(as) baseiam-se na experiência de cada família, no contexto de vida, da particularidade de cada criança com a síndrome e na sua condição socioeconômica; a história de vida e as experiências individuais entre a díade também interferem nas expectativas da mãe em relação ao desenvolvimento do(a) filho(a). A condição de saúde da criança, a situação financeira da família, o suporte oferecido a essa mulher, as redes de apoio, o contato e a troca com outras mães de crianças com SCZ são fatores que, somados aos pontos supracitados, irão influenciar no sentimento de esperança, desesperança e realidade encontrados nas falas das mães participantes.

O relato de M5 (mãe de menina, 7 anos), mostra, por exemplo, como a formação na área de saúde ajudou-a a entender a síndrome e o processo de desenvolvimento da filha. Assim como M6 têm o apoio de seu companheiro, relata, em suas falas, o quanto isso a ajuda na relação com seu filho, remetendo a dados que tratam desses fatores no impacto do desenvolvimento infantil.

“Não tem essa diferença por ela ter microcefalia e assim, foi bem aceita, foi bem tranquilo. E como eu fiz técnico em enfermagem, eu já sei, assim, como lidar mais ou menos com a situação, né. Não vou dizer é... que eu sei tudo, mas tipo assim eu fui uma pessoa assim bem transparente, bem clara no termo a microcefalia. Não tive problema nenhum”. (M5, mãe de menina, 7 anos).

“O meu só não faz mais porque tem que trabalhar, alguém tem que trabalhar para sustentar a casa, mas fora isso, ele já tirar de letra, mas porque ele tirar de letra, porque ele tinha muito disso, a responsabilidade não podia que ficar só comigo, desde que ele nasceu (...)” (M6, mãe de menino, 6 anos).

A aquisição de habilidades, responsáveis pelo processo funcional de desenvolvimento dependem de fatores biológicos e socioambientais. Os fatores socioambientais como os sociodemográficos, escolaridade e renda e os relacionados à conjugalidade e apoio, atuam sob a parentalidade, vivências e expectativas dessas mulheres e no desenvolvimento dessas crianças. Estudos apontam que cuidadores com maior nível de escolaridade e renda tendem a desenvolver práticas parentais mais eficazes (Alvarenga, 2020), como a relatada pela M5. Assim como outros apontam a função protetiva da conjugalidade para essas mulheres, sua saúde mental e a relação estabelecida com seus filhos (Castanheira Et Al., 2017; Oliveira, 2022), como na fala de M6.

Apesar de não fazer parte dos objetivos iniciais e discussão do estudo, a espiritualidade foi assunto marcante nas falas das mães, corroborando os estudos da temática (Melo, 2023; Silva 2022), que trazem a fé como um ponto de apoio e aceitação. Ao passar por situações difíceis, as mães apegam-se à fé, que auxilia no processo de cuidado, devido à ideia de que existe um ser superior que empodera e as possibilita atender às necessidades da criança. Esse sentimento de fé apresentou alta prevalência nas falas, desde o momento do diagnóstico, passando pelas vivências, e presente também nas expectativas. A fé é utilizada pelas mães como um instrumento de enfrentamento diante das situações.

4. Expectativas baseadas na educação escolar

As mães destacaram expectativas sobre o desenvolvimento do filho a partir de sua inserção no contexto escolar. Elas demonstraram ter conhecimentos da importância da escola para o desenvolvimento de seus(as) filhos(as), ao identificarem o progresso dos mesmos com a frequência à escola. Além disso, relataram ter mais tempo para o autocuidado.

“Mulher, eu quero que ele volte, porque na escola vai ser bom pra ele. Na escola ele vai ter menos dificuldade de interagir, ele não tem né, mas antes ele só queria eu, ele chorava muito, ele era muito apegado a mim. Quando outra pessoa pegava nele, ele chorava muito, depois que eu coloquei na escola ele melhorou bastante, em termos disso né” (M4, mãe de menino, 7 anos).

“Gostos, e ele também gosta, é bom para ele também interação, primeiro eu não queria colocar não, mas aí ficavam bota, bota, ai botei na nova semente, mas ave maria, se soubesse já tinha colocado antes, se desenvolveu bastante, socialmente” (M3, mãe de menino, 6 anos).

Reconhecem as dificuldades e desafios da educação para a inclusão dessas crianças nas escolas, como o cuidado com a saúde e bem-estar físico do(a) filho(a) e a resistência, por parte de algumas instituições educacionais, o que representa um obstáculo, motivo pelo qual algumas mães relataram não matricular seus(as) filhos(as) ou acabam enfrentando desafios institucionais que impedem essa matrícula.

“Tenho medo de colocar ele na escola com medo do que as outras crianças podem fazer com ele”. (M1, mãe de menino, 7 anos).

“Eu quero colocar porque ele gosta, pelo fato que ele gosta, se sente bem, a minha preocupação é o cuidado que não tem..” (M6, mãe de menino, 6 anos).

“Bom, essa é uma pergunta que todo ano eu mesma me faço e muita gente faz, a maioria das crianças na idade dele já estudam né, mas até agora eu não achei uma escola pra colocar ele que tenha cuidado, porque quando a gente vai atrás sempre dizem que não tem cuidador suficiente para cuidar dele, porque tem que ser uma pessoa bem capacitada e ele tem que ter uma cuidadora só pra ele e aí quando vai na escola, dizem que não e as que tem já tem outras crianças e ele precisa de uma só pra ele. Se eu achar uma cuidadora só pra ele esse ano, eu colocaria esse ano, se não a gente vai repetindo até quando achar”. (M4, mãe de menino, 7 anos).

"Foi, a escola mesmo que cancelou. Disse que tava tomando o lugar de outra criança aí vieram aqui, aí eu fiz... é, cancelei a matrícula dele e aí só o ano que vem agora". (M11, mãe de menino, 7 anos).

Além disso, as questões de saúde relacionadas à própria condição da síndrome, como procedimentos cirúrgicos, interferem na frequência dessas crianças na escola, muitas precisam ficar internadas ou passar por períodos adaptativos o que as afastam do ambiente educacional. Outro ponto levantado como entrave para a presença dos seus(as) filhos(as) na escola, foi o contexto da Pandemia do Novo Coronavírus e seus desdobramentos, fator que levou algumas mães a tirarem as crianças da escola, pois esse público compunha um dos grupos de risco.

"Não, esse ano não, por causa da COVID e aí só ano que vem". (M4, mãe de menino, 7 anos).

"A minha esse ano eu não me matriculei, nem vou matricular. Porque A. vai fazer botox de novo, aí eu nem matriculei". (M9, mãe de menina, 7 anos).

Dessa forma, é possível perceber o paradoxo que a educação representa para as mães, uma vez que elas reconhecem a sua importância e demonstram o desejo de que seus(as) filhos(as) frequentem a escola. A escola é um microssistema privilegiado para o desenvolvimento infantil, nela e na família, a criança estabelece trocas vivenciais que influenciam o seu curso desenvolvimental (Bronfenbrenner, 1986). Esse contexto é compreendido então como um ponto de apoio para as famílias e seus(as) filhos(as).

Porém, devido ao despreparo das instituições e descaso do Estado, o direito à Educação muitas vezes é negado a essas crianças. Além disso, essas mães também vivenciam entraves, limitações e medos em colocar os seus(as) filhos(as) em contato com o ambiente escolar. Os desafios levantados pelas mães englobam desde aspectos relacionados ao transporte, até aspectos relacionados aos cuidados básicos de saúde, pontos que são citados em estudo como fonte de luta e reivindicação dessas mulheres (Melo, 2023; Junqueira, 2022). A vida dessas mães é perpassada por esforços pela defesa dos direitos, qualidade de vida e assistência dessas crianças, em busca da possibilidade de um futuro seguro.

Conclusão

Diante do exposto, é possível levantar a discussão de que a síndrome e o diagnóstico não representam uma sentença, pois conforme os relatos das mães, as crianças apresentaram comportamentos e habilidades que superaram o prognóstico estabelecido pelos profissionais de saúde, principalmente no início da epidemia, em que foi afirmado, para essas mulheres, que seus(as) filhos(as) não iriam sobreviver. Essa superação do diagnóstico foi percebida na vivência e experiência das mães por meio do contato diário com a criança, o que possibilitou a aquisição de conhecimentos importantes sobre a síndrome, de modo a auxiliar no manejo do cuidado da criança, que supre o déficit de informações fornecidas pelos profissionais de saúde, muitas vezes de forma inadequada e insensível.

Os desafios relatados em grande parte derivam de fatores externos e sociais, assim como descritos na literatura apresentada. A visão e limitações sociais representam os maiores obstáculos para essas crianças, tendo em vista a dificuldade de acesso aos seus direitos básicos, o olhar de pesar das pessoas, o descaso do poder público e a precariedade dos serviços de saúde, que são os pontos de entrave nas vivências e experiências da díade.

Conclui-se, dessa forma, que as categorias descritas, somados às experiências individuais de cada mãe com os seus(as) filhos(as), exerceram influência nas crenças e expectativas maternas. Esses aspectos foram representados no presente estudo sob a forma de esperança, desesperança e realidade, e refletem nas práticas de cuidados adotadas, repercutindo no desenvolvimento dessas crianças. Frente a esse cenário, a fé surgiu como importante ponto de apoio e aceitação para enfrentamento das mães diante dos problemas supracitados.

O referido estudo apresentou como limitações a dificuldade em acessar as participantes, além da escassa disponibilidade de tempo das mães devido a demanda de cuidado com os(as) filhos(as), que exigiu adaptações na realização da pesquisa, além das dificuldades iniciais com o formato de coleta online, que posteriormente foi modificado para o presencial. Para estudos futuros, indica-se maior quantitativo de participantes, estudos voltados para as implicações do contexto vivencial da síndrome nas famílias, pesquisas longitudinais para o acompanhamento

do desenvolvimento dessas crianças e a criação de programas e estratégias que possibilitem o apoio e acompanhamento dessas famílias.

Referências

- Albuquerque, Maria de Fátima Pessoa Militão de et al. (2018). Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia. *Cadernos de Saúde Pública* [online], v. 34, n. 10. [Acessado 10 Fevereiro 2022] , e00069018.
- Alvarenga, Patricia; Cerezo, Maria Ángeles. (2013). Interação mãe-criança: fidedignidade da versão brasileira do sistema observacional CITMI-R1,2. *Avaliação Psicológica*, 12(3), pp. 307-316.
- Alvarenga, P., Soares, Z. F., Sales, P. K. C., & Anjos-Filho, N. C. (2020). Escolaridade materna e indicadores desenvolvimentais na criança: mediação do conhecimento materno sobre o desenvolvimento infantil. *Psico*, 51(1), e31622. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2020.1.31622>
- Azevedo, Creuza da Silva; Freire, Imara Moreira & Moura, Luana Nogueira de Farias. (2021). Reorganizações familiares no contexto do cuidado ao bebê com Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* [online], v. 25. [Acessado 28 Novembro 2022] , e190888. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/interface.190888>>. Epub 16 Abr 2021. ISSN 1807-5762. <https://doi.org/10.1590/interface.190888>.
- Bhering, Eliana; Sarkis, Alessandra. (2009). Modelo bioecológico do desenvolvimento de Bronfenbrenner: implicações para as pesquisas na área da Educação Infantil. *Horizontes*, v. 27, n. 2, p. 7-20.
- Borges, L. C., & Salomão, N. M. R. (2015). Concepções de desenvolvimento infantil e metas de socialização maternas em contexto não urbano. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 20, 114-125.
- Borges, Cavalcante, L. ; Salomao, N. M. R. ; Fonseca, A. L. B. ; Santos, G. C. (2022). Infância não urbana: análise do contexto físico e social de um município do interior de Pernambuco. In: Angelo Sampaio, Daniel Espíndula e Marcelo Ribeiro. (Org.). *Pesquisa e Reflexões em Processos Psicossociais, Cognitivos e Comportamentais*. 1ed.Porto Alegre-RS: Editora FI. v. 1, p. 86-110.
- Brandt, C. A., & Zanfelice, C. C. (2012) A inclusão escolar de um aluno com autismo: diferentes tempos de escuta, intervenção e aprendizagens . *Revista Educação Especial*, 25(42), 43–56. <https://doi.org/10.5902/1984686X3350>
- Bronfenbrenner, U. A.; Morris, P. A. (2006). *Ecologia do desenvolvimento humano*. Tradução: de Veronese, M. A. V. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Campbell, F. K.(2012). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. New York: Palgrave Macmillan.

- Castanheira, E; Correia, P., & Costa, E. C. V. (2017). Relação entre morbidade psicológica, variáveis sociodemográficas e clínicas, percepção de intimidade relacional, satisfação conjugal e preocupações sentidas durante a gravidez. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 33, (5), 334–344.
- Costa, Ka; Laport, Tj.(2019) Família e sociedade: uma análise sobre o processo do desenvolvimento humano. *Revista Mosaico*; 10 (1): 49-55.
- Diniz D. (2016). Zika: do sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- Diniz D. (2016). Vírus Zika e mulheres. *Cad Saúde Pública*. 32(5):e00046316.
- Felix, V. P., & Farias, A. (2018). Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. *Cad. Saúde Pública*, 1-11.
- Harkness, S., & Super, C. M. (2006). Themes and Variations: Parental Ethnotheories in Western Cultures. In K. H. Rubin & O. B. Chung (Eds.), *Parenting beliefs, behaviors, and parent-child relations: A cross-cultural perspective* (pp. 61-79). Psychology Press
- Kobarg Apr, Sachetti Var, Vieira MI. (2016). Valores e crenças parentais: reflexões teóricas. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum*. 16(2):96-102.
- Lins, Zoraide Margaret Bezerra; Salomão, Nádia Maria Ribeiro; Lins, Samuel Lincoln Bezerra; Féres-Carneiro, Terezinha, & Eberhardt, Ana Cristina. (2015). O papel dos pais e as influências externas na educação dos filhos. *Revista da SPAGESP*, 16(1), 43-59. Recuperado em 01 de junho de 2023, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000100005&lng=pt&tlng=p
- Minetto, Maria de Fátima & Löhr, Suzane Schmidlin. (2016). Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico. *Educar em Revista* [online]. v. 00, n. 59. [Acessado 28 Novembro 2022] , pp. 49-64. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0104-4060.44791>>. ISSN 1984-0411. <https://doi.org/10.1590/0104-4060.44791>.
- Morgado, Fabiane Frota da Rocha et al. (2017). Representações Sociais sobre a Deficiência: Perspectivas de Alunos de Educação Física Escolar. *Revista Brasileira de Educação Especial* [online]. v. 23, n. 02. [Acessado 27 Novembro 2022] , pp. 245-260. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-65382317000200007>>. ISSN 1980-5470. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382317000200007>.
- Oliveira, Herison Franklin Viana de. (2022). Avaliação de deformidades dos quadris em pacientes com síndrome congênita do Zika vírus aos cinco anos de vida. Dissertação (Mestrado em Cirurgia) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife.
- Oliveira, J. M. De, Alvarenga, P., & Soares, Z. F. (2022). Relações entre a saúde mental e a conjugalidade de gestantes primíparas. *Psico*, 53(1), e38230. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2022.1.38230>

Paixão, Es; Cardim, Lf; Costa, Mcn, Brickley, Eb; Carvalho-Sauer, Rco; Carmo, Eh; Andrade, Rfs; Rodrigues, Ms; Veiga, Rv; Costa, Lc; Moore, Ca; França, Gva; Smeeth, L; Rodrigues, Lc; Barreto, Ml & Teixeira, Mg. (2022). Mortality from Congenital Zika Syndrome - Nationwide Cohort Study in Brazil. *N Engl J Med.* 24;386(8):757-767.

Souza, Manuella R.Barbosa, Guilherma C. (2021). Crenças Parentais Sobre Práticas do Cuidado e Suas Influências no Desenvolvimento Infantil: Revisão Integrativa. *Revista Saúde (Sta.Maria).* n. 1, v. 47.

Valim T. (2018). "ELAS", de Stephane Ramos. *Anu Antropol [Internet].* 43(1):463-8. Disponível em: <https://journals.openedition.org/aa/3105>

Considerações Gerais

A partir da conversa e dos relatos de participantes da pesquisa, pode-se perceber que essas mulheres não merecem ter suas histórias contadas sob a narrativa de que são guerreiras, elas demonstram querer ser tratadas como mães, como mulheres, como seres humanos. As mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus já sofrem com os desafios acarretados pela própria síndrome, como os relacionados aos problemas de convulsões, deglutição, locomoção, os procedimentos cirúrgicos e invasivos que já tomam grande parte do tempo e dedicação dessas mulheres.

Precisam lidar também com o impacto e mudança que o diagnóstico gera em suas vidas ao representar a quebra de expectativa do filho idealizado, fazendo-as lidarem com uma criança que, além de não corresponder ao seu ideal (o que já é esperado), foge muito a curva do esperado socialmente e se apresenta em um contexto atípico. Tais processos, por si sós, obrigam as mães a reformularem e reorganizarem suas vidas, perspectivas e expectativas e que, pela carga que apresentam, deveriam ser os únicos a serem enfrentados por essas mulheres.

Porém, pode-se perceber que, assim como na literatura encontrada, os principais desafios enfrentados por famílias atípicas são os relacionados a fatores sociais e externos, como afirma, Vygotsky (2011), o desenvolvimento atípico apresenta, como sintoma primário, uma dificuldade real. No entanto, o principal desafio da criança com desenvolvimento atípico relaciona-se ao sintoma secundário,

como a exclusão que ela tende a sofrer por apresentar uma deficiência e/ou transtorno ou os entraves sociais gerados pela negligência do Estado.

O capacitismo foi algo levantado pelas mães ao falarem dos olhares de pesar e como isso as incomoda ou quando as pessoas referem-se a seus filhos como doentes. Sobre a negligência do Estado, foi trazida a falta de suporte financeiro tendo em vista que essas mães recebem apenas o Benefício de Prestação Continuada, que não supre todas as necessidades da criança. A falta de acessibilidade ao pegar um ônibus ou andar na rua, a falta de assistência em saúde nas filas de regulação, falta de profissionais e vagas para procedimentos, não entrega das medicações e dificuldades em acompanhamento educacional rodearam as principais queixas dessas mulheres.

Lidar com todos esses pontos, na busca por direitos e por uma vida digna para seus filhos, altera as vivências, as percepções e a rotina dessas mães, como também influenciam, de forma mais incisiva, no processo experiencial e desenvolvimental segundo relato das mães danos do que os desafios internos relacionados à síndrome e ao desenvolvimento da criança. Foi presente em suas falas, assim como relatado em pesquisas, o cansaço causado pela rotina exaustiva de cuidados, responsabilidades e desrespeito, os quais potencializam o adoecimento psíquico, chamando a atenção, portanto, para se pensar políticas de proteção e cuidado para essas mulheres.

Contudo, é possível destacar que o grito maior das mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus é para serem vistas, ouvidas e tratadas como seres humanos. Elas lutam pela garantia dos direitos de seus filhos e por uma melhor qualidade de vida. Esse grito, muitas vezes mudo, acaba sobrecarregando essa mulher que precisa enfrentar os desafios das vivências diárias que uma família nordestina, pobre e negra (preta e parda) enfrenta, potencializados pelo diagnóstico e experiências acarretados pela SCZ, gerando danos que precisam ser cuidados e evitados.

Referências Gerais

ALBUQUERQUE, Maria de Fátima Pessoa Militão de et al. **Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia.** Cadernos de Saúde Pública [online]. v. 34, n. 10. 2018. [Acessado 10 Fevereiro 2022] , e00069018.

ANDRADE, Fernanda Maria Ribeiro Ramos de. (2015). **O luto pelo filho idealizado: pais da criança com Síndrome de Down.** Tese (Mestrado em Psicologia Clínica) – Instituto Universitário Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, Lisboa – Portugal. 2015.

BARATA, A. S. SANTOS , J. S. COSTA, J. BARBOSA, L. N. SANTOS, E. P. **Impacto da microcefalia no subsistema fraterno por meio do teste da família: estudo de caso.** *Rev. SBPH.* 2019.

BARDIN, L.(2016). **Análise de conteúdo.** Edição revista e ampliada. São Paulo: Edições 70 Brasil. 2016.

BORGES, CAVALCANTE, L. ; SALOMAO, N. M. R. ; Fonseca, A. L. B. ; SANTOS, G. C. . **Infância não urbana: análise do contexto físico e social de um município do interior de Pernambuco.** In: Angelo Sampaio, Daniel Espíndula e Marcelo Ribeiro. (Org.). Pesquisa e Reflexões em Processos Psicossociais, Cognitivos e Comportamentais. 1ed.Porto Alegre-RS: Editora FI, 2022, v. 1, p. 86-110.

BORGES, L. C., & Salomão, N. M. R. **Concepções de desenvolvimento infantil e metas de socialização maternas em contexto não urbano.** *Estudos de Psicologia (Natal)*, 20, 114-125. 2015.

BORNSTEIN, M; PUTNICK, DL. **Cognitive and Socioemotional Caregiving in Developing Countries.** *Child Development*, 83(1), 46–61. 2012.

BRONFENBRENNER, U. A.; Morris, P. A. **Ecologia do desenvolvimento humano.** Tradução: de Veronese, M. A. V. Porto Alegre: Artes Médicas. 2006

BUENO, FTC; GARCÍA, M; MOYA, J; LÖWY, I; BENCHIMOL, JL; CERQUEIRA, RC, et al. **Zika e Aedes aegypti: antigos e novos desafios.** História, Ciências, Saúde-Manguinhos. 24(4):1161–80. 2017. Disponível em: Rev. Port.: Saúde e Sociedade, v. 5, n. esp., p. 23-33 2017.

dez.2020https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-597020170004011616

CAMPOS, M. M; SOUSA, T. C; TEIXEIRA, G. P; CHAVES, K. Y; ARAÚJO, M. V., & SOUSA, M. R. **Desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pel vírus Zika.** *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste.* 2018.

CHAGAS, Carolina Santos. **Bebé imaginário vs. bebé real: qual a influência na percepção materna dos comportamentos do recém-nascido e no nível de confiança nos cuidados a prestar ao bebé?** Dissertação (mestrado integrado em psicologia). Faculdade de Psicologia. Universidade de Lisboa. Lisboa. p. 86. 2014.

CIPRIANO, João Pedro Santos; DO BÚ, Emerson Araújo; ALEXANDRE, Maria Edna Silva de; COUTINHO, Maria da Penha Lima. Estrutura representacional da

microcefalia e autoimagem de mães de crianças com tal condição neurológica / Representational structure of microcephaly and self-image from mothers of children with the neurological affliction. *Saúde e pesqui. (Impr.)*; 13(3): 631-643. 2020.

DINIZ D. **Vírus Zika e mulheres**. Cad Saúde Pública. 32(5):e00046316. 2016

DINIZ D. **Zika: do sertão nordestino à ameaça global**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2016.

FELIX, V. P., FARIAS, A. **Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho**. *Cad. Saúde Pública*, 1-11. 2018.

FRANÇA, B. S. R; FERNANDES, G. P. DE O; ALMEIDA, J. P. O. DE, COSTA, M. I.; ROCHA, S. B. SMACHADO, M. F. **Impacto do Zika vírus na saúde materno-infantil no nordeste brasileiro: um estudo descritivo e retrospectivo**. *Revista Portal: Saúde E Sociedade*, 5, 23–33. 2021. <https://doi.org/10.28998/rpss.v5i0.11473>

GARCIA, L. P. **Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento**. *Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada*. 2018.

GOLDBERG, S., MORRIS, P., SIMMONS, R., FOWLER, R. & LEVISON, H. **Chronic illness in infancy and parenting stress: a comparison of three groups of parents**. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(3), 347-358. 1990.

GOMES, Aline Grill & PICCININI, Cesar Augusto. **Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos**. *Psicologia Clínica [online]* v. 22, n. 1. 2010. [Acessado 23 Abril 2022] , pp. 15-38. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-56652010000100002>>. Epub 03 Set 2010. ISSN 1980-5438. <https://doi.org/10.1590/S0103-56652010000100002>.

HANZLIK E, GIGANTE J. **Microcephaly**. *Children* 2017; 4:47.

IBGE. (2018). **Síntese de Indicadores Sociais Uma análise das condições de vida da população brasileira**. Rio de Janeiro. 2018.

JORGE, Cremildo Carlos; FRANCO, Ana Maria Xavier & VIEIRA, Mauro Luís. **“Metas de socialização materna para crianças de 6 a 11 anos em dois contextos (urbano e peri-urbano) em moçambique”**. *International Journal of Development Research* Vol. 12, Issue, 01, pp. 53096-53102. 2022.

JUNQUEIRA CCS, COLLET N, VAZ EMC, BEZERRA ICS, REICHERT APS. **“A luta é nossa”**: vivência de cuidadoras de crianças com síndrome congênita do Zika. *Interface (Botucatu)*. 26 (Supl. 1): e210451. 2022. <https://doi.org/10.1590/interface.210451>

MACARINI, Samira Mafioletti et al. **Etnoteorias parentais: um estudo com mães residentes no interior e na capital de Santa Catarina**. *Psicologia: Reflexão e Crítica [online]*. v. 23, n. 1. 2010. [Acessado 2 Abril 2022] , pp. 37-45. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000100006>>. Epub 17 Jun 2010. ISSN 1678-7153. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000100006>.

MALDONADO, M. **Psicologia da gravidez**. Petrópolis: Vozes. 1997.

MINETTO, M., & LÖHR, S. S. **Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico**. *Educar em Revista*, 49-64. 2016.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Violência intrafamiliar: orientações para a prática em serviço**. Brasília: Ministério da Saúde. 2002.

OLIVEIRA, M. C., MOREIRA, R. R., LIMA, M. M., & MELO, R. O. **Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia.** *Rev baiana enferm*, 1-11. 2018.

PICCININI, C. A., LEVANDOWSKI, D. C., GOMES, A. G., LINDENMEYER, D., & LOPES, R. S. **Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação.** *Estudos de Psicologia*, 373-382. 2009.

PICCININI, C., GOMES, A., NARDI, T., & LOPES, R. **Gestação e a constituição da maternidade.** *Psicologia em Estudo*, 13(1), 63-72. 2008.

PONE, MV DA S; PONE, SM; ZIN AA, MENDES PHB, AIBE MS, BARROSO de Aguiar E, et al. **Zika virus infection in children: epidemiology and clinical manifestations.** *Child's Nerv Syst.* 34(1):63–71. 2018. Available from:<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29110197>

QUINTANS, Maria Dolores Salgado; BUENO, Arnaldo Costa & CARDOSO, Claudete Aparecida Araújo. **Microcephaly caused by or associated with congenital infections in the last 20 years in Brazil: a systematic review.** *Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo [online].* v. 64. 2022. [Accessed 10 February 2022].

SANTOS, Daniel Batista Conceição dos et al. **Sensibilização das mães de crianças com microcefalia na promoção da saúde de seus filhos** * * Extraído da dissertação: “Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia”, Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente, Universidade Tiradentes, 2019. . *Revista da Escola de Enfermagem da USP [online].* v. 53. 2019

SANTOS, Jany Helem de Almeida & FARIAS, Aponira Maria de. **Ser Mãe de Criança com Microcefalia: Do Ideal ao Real na Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV).** *Psicologia: Ciência e Profissão [online].* v. 41, n. spe3. 2021 [Acessado 10 Fevereiro 2022] , e193951. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1982-3703003193951>>. Epub 13 Set 2021. ISSN 1982-3703. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003193951>.

SENESE, V. P., BORNSTEIN, M. H., HAYNES, O. M., ROSSI, G., & VENUTI, P. **A cross-cultural comparison of mothers' beliefs about their parenting very Young children.** *Infant Behav Dev*, 35(3), 479–488. 2012. doi:10.1016/j.infbeh.2012.02.006
SILVA, Brenda Albuquerque Adriano da; BRAGA, Liliane Pereira. **Fatores promotores do vínculo mãe-bebê no puerpério imediato hospitalar: uma revisão integrativa.** *Rev. SBPH*, São Paulo , v. 22, n. 1, p. 258-279, jun. 2019 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000100014&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 29 jun. 2023

SOUZA, E. & PEDROSO, J. **O papel do exame ultrassonográfico na representação do bebê imaginário em primigestas.** *Mal-estar e Subjectividade*, 11(4), 1491- 1520. 2011.

ZAMBERLAN, Maria Aparecida Trevisan. **Interação mãe-criança: enfoques teóricos e implicações decorrentes de estudos empíricos.** *Estudos de Psicologia (Natal) [online].* 2002.

APÊNDICE I

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Link de acesso ao **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**:

<https://forms.gle/gsxfZdbPv2wbsaM48>

**Modelo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido no formato do
Formulário do Google**

Pesquisa: “RELAÇÃO MÃE-CRIANÇA COM MICROCEFALIA: UM ESTUDO SOBRE AS VIVÊNCIAS, CRENÇAS E EXPECTATIVAS MATERNAS”

Olá, me chamo Tamires Nascimento dos Ramos e sou pesquisadora do programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Federal do Vale do São Francisco. Convido você a participar da pesquisa,

“RELAÇÃO MÃE-CRIANÇA COM MICROCEFALIA: UM ESTUDO SOBRE AS VIVÊNCIAS, CRENÇAS E EXPECTATIVAS MATERNAS”, com o objetivo geral de analisar a relação mãe-criança com microcefalia, de mães da região Nordeste do Brasil

***Obrigatório**

1. E-mail *

2. Se possuir interesse neste convite, por favor, leia e consinta (assine dando a permissão para participar) o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a seguir *

Marcar apenas uma oval.

Abrir o Termo de Consentimento Livre Esclarecido

Não tenho interesse em participar

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Esclarecimento

UNIVERSIDADE FEDERAL DO VALE DO SÃO FRANCISCO – UNIVASF

MESTRADO EM PSICOLOGIA

Av. José de Sá Maniçoba, s/n – Centro – Petrolina, PE, CEP 56304-917

Caixa Postal 252, Petrolina-PE, Fone: (87) 2101-6793 / e-mail: cqgpsi@univasf.edu.br

Prezada Senhora. Convido você para participar, respondendo a uma entrevista, da pesquisa denominada "RELAÇÃO MÃE-CRIANÇA COM MICROCEFALIA: UM ESTUDO SOBRE AS VIVÊNCIAS, CRENÇAS E EXPECTATIVAS MATERNAS", tendo como responsável a Psicóloga e Mestranda Tamires Nascimento dos Ramos, para fins de conclusão do curso de Pós Graduação em Psicologia pela Universidade Federal do Vale São Francisco. Esta pesquisa tem como objetivo geral analisar a relação mãe-criança com microcefalia, de mães da região Nordeste do Brasil. Nela, pretendo compreender, ouvindo de você, como é ter e criar um/uma filho/filha com microcefalia. Seus objetivos específicos são: Conhecer as crenças maternas sobre a microcefalia ; Identificar a percepção das mães sobre o desenvolvimento de seu filho(a) com microcefalia; Compreender o processo de descoberta do diagnóstico da microcefalia do filho(a) e seus impactos na dinâmica familiar e Compreender a dinâmica relacional mãe-criança com microcefalia no contexto da Pandemia do Novo Coronavírus. Esta pesquisa se mostra relevante, pois possibilitará uma maior compreensão sobre relação mãe-criança com microcefalia e as possíveis repercussões sobre o desenvolvimento infantil. Propondo como benefícios, Proporcionar escuta ativa; Proporcionar visibilidade à essas mães do nordeste (principalmente pelo descaso com a região); Ir direto à fonte. Compreender por quem vive diretamente as consequências desta epidemia e condição; Compreender melhor os impactos da microcefalia na relação mãe e criança e na vida das mães e Identificar as principais demandas dessas mães para possíveis intervenções. Pontuo que a sua participação na pesquisa consistirá na resposta a um questionário sociodemográfico, para a obtenção de informações básicas, e, uma entrevista semi-estruturada, que possui algumas perguntas norteadoras, como: Como foi descobrir que estava grávida?; Como foi a sua gravidez?; Como foi descobrir o diagnóstico de seu filho? Porém, você pode se sentir livre para falar sobre o que quiser, sem tempo determinado. Destaco que a sua participação é voluntária e você poderá desistir da pesquisa a qualquer momento. Estou ciente que toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações diferentes, portanto, ao tocar em um assunto delicado, pode vir a gerar sentimentos como constrangimento, desconforto e choro. Caso isso ocorra, com você, será oferecido todo o suporte necessário através do apoio psicológico da Psicóloga e Pesquisadora responsável pelo estudo, além também dos riscos envolvidos em se realizar uma pesquisa no formato online, como a preservação dos dados, com isso informo que as entrevistas serão realizadas pelo Google Meet, plataforma online criptografada do Google que oferece uma maior segurança dos dados. O estudo não envolverá nenhum custo financeiro para você ou para sua criança, pois será realizado de forma remota e em local estabelecido por você, não havendo, assim, necessidade de ressarcimento de despesas. Esclarecemos que, conforme a Res.466/12 e Res.510/2016, fica assegurado o direito à busca de indenização, caso ocorram danos causados pela pesquisa. Todos os dados obtidos na pesquisa serão analisados apenas pelas pesquisadoras. Pedimos sua autorização para divulgar os resultados da pesquisa em congressos e em revistas científicas, ou outros meios de cunho exclusivamente acadêmicos, garantindo-se o absoluto sigilo dos participantes, ou seja, não serão divulgados dados pessoais que possam identificar os participantes. As informações e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados por um período de cinco anos no Serviço de Psicologia da UNIVASF e após esse tempo serão destruídos. Ao final do estudo, a pesquisadora responsável se compromete a informar-lhe os

resultados. Você poderá pedir explicações ou sair do estudo a qualquer momento, antes, durante e após a realização da pesquisa, sem que isso lhes provoque qualquer dano, custo ou penalização. Este termo de consentimento, após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), será arquivado pela pesquisadora responsável para a garantia dos seus direitos e você receberá uma cópia com as respostas automaticamente ao assinar. Antes de assinar este termo, você deve se informar plenamente sobre o mesmo, esclarecendo todas as suas dúvidas. Estou à sua disposição para maiores esclarecimentos. Aceitando participar da pesquisa, você deverá informar se permite a gravação de áudio da entrevista. Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do IF SERTÃO-PE no endereço: Reitoria, Rua Aristarco Lopes, 240, Centro, CEP 56.302-100, Petrolina-PE, Telefone: (87) 2101-2350 / Ramal 2364, <http://www.ifsertao-pe.edu.br/index.php/comite-de-etica-em-pesquisa>, cep@ifsertao-pe.edu.br; ou poderá consultar a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, Telefone (61)3315-5878, conep.cep@saude.gov.br.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é um colegiado interdisciplinar e independente, que deve existir nas instituições que realizam pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil, criado para defender os interesses dos sujeitos da pesquisa em sua integridade e dignidade para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:

Pesquisador responsável: Tamires Nascimento dos Ramos

Contato: tamires.nascimento@discente.univasf.edu.br

Universidade Federal do Vale do São Francisco – UNIVASF

Colegiado de Psicologia. Avenida José de Sá Maniçoba, s/n. Centro. Petrolina – PE. 56304-917

Consentimento
após
esclarecimento

Tendo em vista os itens acima apresentados, de forma livre e esclarecida, manifeste seu consentimento em participar da pesquisa,

“RELAÇÃO MÃE-CRIANÇA COM MICROCEFALIA: UM ESTUDO SOBRE AS VIVÊNCIAS, CRENÇAS E EXPECTATIVAS MATERNAS”.

3. Você concorda em participar da Pesquisa? *

Marcar apenas uma oval.

Eu concordo

Não concordo

4. Concordo com a gravação de áudio *

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

E-
mail
e
RG

Seu endereço de e-mail e RG são importantes para validarmos o seu consentimento e para enviar os resultados da pesquisa após o término de estudo.

5. Qual o seu e-mail? *

6. Qual o seu RG? *

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

APÊNDICE II**Questionário Sociodemográfico**

Nome:

Idade:

Gênero:

() Masculino () Feminino () Outros

Cor da pele:

() Negra () Parda () Amarela () Branca () Outros: _____

Idade da criança:

Gênero da criança:

() Masculino () Feminino () Outros

Cor da pele da criança:

() Negra () Parda () Amarela () Branca () Outros: _____

Estrutura familiar (com quem mora):

() Mãe () Pai () Irmãos () Tios (as) () Avós () Outros: _____

*Se possuir irmãos, informar quantos e a idade: _____

Contexto em que reside:

() Rural () Urbano

Ocupação:

() Trabalha () Não trabalha

Quantas pessoas trabalham:

Possui alguma psicopatologia: () Sim () Não Qual: _____

Período escolar da criança: [qual série]

() Não estuda () Pré escola () Fundamental I

Período de descoberta da microcefalia: _____

Seu/sua filho/filha faz algum acompanhamento com profissionais?

() Sim () Não Qual: _____

APÊNDICE III

Roteiro de entrevista semiestruturada

Perguntas sobre o diagnóstico e impacto na dinâmica familiar

- Como foi descobrir o diagnóstico de microcefalia do seu/sua filho/filha?
- Como ficou a rotina da família após o nascimento do seu filho(a)?
- Quem cuida de seu filho(a)?
- Você tem alguém que te ajude/apoie nos cuidados de seu filho?
- O que você e seu filho(a) fazem juntos?
- Quais as maiores dificuldades que você encontra em relação ao seu filho(a)?

Perguntas sobre as crenças maternas sobre microcefalia e expectativas sobre o (a) filho (a)

- O que você sabe sobre a microcefalia?
- O que você acha que uma criança com microcefalia é capaz de fazer e o que ela não é capaz?
- Tinha algo que você acreditava que seu/sua filho/filha não seria capaz de fazer e agora é capaz?
- Como é seu filho(a) na escola? ou Como você imagina que será seu filho na escola(para os que ainda não estudam)
- O que você espera do seu filho no futuro?

ANEXO I

Normas da revista

Artigo nas normas da **Fractal : Revista de Psicologia**

Classificação CAPES A2 – Área de avaliação em Psicologia

Classificações de periódicos quadriênio 2017-2020

A Fractal adota, com algumas modificações, as normas de publicação da ABNT (Associação Brasileira de Normas Técnicas). A omissão de informação no detalhamento que se segue indica que prevalece a orientação da ABNT. Os arquivos para submissão deverão estar em formato doc, rtf ou odt e devem conter entre 15 e 25 páginas, no caso de artigos, relatos de pesquisa e relatos de experiência profissional; 6 a dez páginas, no caso de resenhas, e o máximo de 10 páginas, no caso de depoimentos/entrevistas. Nestes limites estão incluídos a folha de rosto, o resumo e as referências. Os textos ou artigos originais deverão ser compostos com espaço entrelinhas de 1,5, tamanho A4 (210mm x 297mm), digitados em Word for Windows, corpo 12, fonte Times New Roman e com todas as folhas numeradas, sem qualquer tipo de formatação, a não ser:

- margens de 3cm;
- uso de aspas duplas para indicar destaque;
- uso de itálico para termos estrangeiros e títulos de livro e periódicos.

ANEXO II

Normas da revista

Artigo nas normas da Psicologia: Ciência e Profissão

Classificação CAPES A1 – Área de avaliação em
Classificações de periódicos quadriênio 2017-2020

O manuscrito submetido a RPCP não pode ter sido publicado em outro veículo de divulgação (revista, livro, etc.) e não pode ser simultaneamente submetido ou publicado em outro meio de divulgação científica ou de pesquisa.

Todas as submissões de manuscritos devem seguir as Normas de Publicação da APA: American Psychological Association. (2010). *Publication manual of the American Psychological Association* (6th ed.). Washington, DC: Author), no que diz respeito ao estilo de apresentação do manuscrito e aos aspectos éticos inerentes à realização de um trabalho científico. A omissão de informação no detalhamento que se segue implica que prevalece a orientação da APA.

A Psicologia: Ciência e Profissão pública:

1. Estudo teórico / Revisão bibliográfica - Exige-se, na revista, que a pesquisa teórica, nos diferentes campos do conhecimento, contribua para o aprofundamento de um tema ou conceito e apresente um debate teórico que mapeie o estado da arte, culminando em apontamentos que sugiram uma perspectiva crítica e inovadora no campo da psicologia e suas interfaces. Artigos de revisão bibliográfica que somente mencionam a posição de outros autores sobre conceitos e teorias e que pesquisam ou realizam levantamentos de temáticas em base de dados não serão aceitos por este periódico.

2. Relato de pesquisa – investigações inéditas, de relevância científica, construídas a partir de materiais empíricos. É necessário explicitar os fundamentos teórico- metodológicos, as análises e as discussões decorrentes da pesquisa. Deve ter entre 20 e 25 laudas, não considerando resumos e referências;

3. Relato de experiência - relatos de experiência relacionados à intervenção profissional, que tragam contribuições para as práticas em Psicologia. Deve ter entre 20 e 25 laudas, não considerando resumos e referências.

O título abreviado do periódico é **Psicol., Ciênc. Prof.** que deve ser usado em notas de rodapé e referências.

Os artigos aceitos para a publicação se tornam propriedade da revista.

Caso a autora ou o autor queira divulgar seu trabalho em outro formato deve citar esta primeira publicação.