



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CAMPUS I – CAMPINA GRANDE
PRÓ-REITORIA E PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE
CURSO DE MESTRADO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

GLÓRIA TAMIRES DE SOUSA MACIEL

**EXPERIÊNCIAS E REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA MATERNIDADE NO
CONTEXTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA**

**CAMPINA GRANDE
2019**

GLÓRIA TAMIRES DE SOUSA MACIEL

**EXPERIÊNCIAS E REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA MATERNIDADE NO
CONTEXTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia da Saúde.

Área de Concentração: Psicologia

Orientador: Prof. Dra. Sibelle Maria Martins de Barros

**CAMPINA GRANDE
2019**

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

M152e Maciel, Glória Tamires de Sousa.
Experiências e representações sociais da maternidade no contexto da Síndrome congênita do Vírus Zika [manuscrito] / Glória Tamires de Sousa Maciel. - 2019.
106 p.

Digitado.

Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2024.

"Orientação : Profa. Dra. Sibelle Maria Martins de Barros , Departamento de Psicologia - CCBS. "

1. Maternidade. 2. Representações sociais. 3. Vírus Zika.
4. Microcefalia. I. Título

21. ed. CDD 302

GLÓRIA TAMIRES DE SOUSA MACIEL

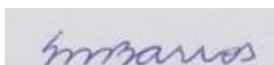
EXPERIÊNCIAS E REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA MATERNIDADE NO
CONTEXTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia da Saúde.

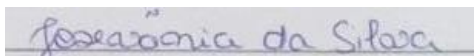
Área de Concentração: Psicologia

Aprovada em: 30/09/2019.

BANCA EXAMINADORA



Prof. Dra. Sibelle Maria Martins de Barros (Orientadora)
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Prof. Dra. Josevânia da Silva
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Prof. Dra. Maria de Fátima de Souza Santos
Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer primeiramente a Deus por seu infinito amor, por me sustentar e me dar forças para superar as adversidades e confiar que tudo terminaria bem.

Agradeço infinitamente a minha família (Rosa e Ednaldo – meus pais e a Gustavo – meu irmão) por sempre estarem ao meu lado, por todo cuidado e por sempre buscarem de todas as formas me auxiliar e me motivar nesta caminhada. Agradeço ao meu noivo e amor da minha vida (Divânio) por sempre acreditar e me apoiar em todo este processo. O amor de vocês foi e sempre será o meu maior incentivo e o sentido da minha vida. Agradeço a todos os meus familiares e amigos pela torcida e carinho e por compreenderem as minhas ausências durante esta trajetória e se alegrarem com a concretização deste sonho.

Agradeço as mães que participaram da pesquisa e dividiram suas experiências comigo. Com vocês adquiri um conhecimento que vai além da dissertação. Agradeço a todos os funcionários do Centro Especializado de Reabilitação – CG que colaboraram para a realização da pesquisa.

Agradeço a Prof. Dra. Sibelle Barros, minha querida orientadora, por todo empenho, paciência e empatia. Você é uma inspiração para mim. Agradeço a todos que fazem parte do NUSF que fortaleceram e auxiliaram na pesquisa. Agradeço a toda a equipe docente do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Saúde por todos os ensinamentos e reflexões e agradeço a minha turma do mestrado por todo acolhimento. Ter o suporte de vocês deixou a travessia mais alegre. Agradeço, principalmente as minhas companheiras e amigas, Gabriella Leite e Vanessa Pequeno, vocês foram fundamentais, pois a amizade e apoio de vocês me tornou mais forte.

Agradeço as professoras Dra. Josevânia da Silva e Dra. Fátima Santos por todas as colaborações e afeto. Por fim, agradeço a coordenação de pessoal de nível superior (CAPES) pela bolsa de estudo que possibilitou durante um período uma maior dedicação de tempo para a pesquisa.

As palavras não são capazes de expressar toda a minha gratidão e felicidade. Esta realização foi possível através de cada um de vocês. Gratidão.

RESUMO

Em 2015 foi constatado um crescimento expressivo do número de casos de nascimento de crianças com microcefalia no país. A partir do desenvolvimento de pesquisas, notou-se um amplo espectro de malformações decorrentes da infecção de gestantes ao vírus, configurando a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCZV). A literatura indica que o diagnóstico de uma malformação congênita de um filho promove uma ruptura nas expectativas da mãe em relação à criança. Diante desse inesperado problema de saúde que se apresentou na vida das mães e crianças, esta pesquisa buscou apreender a experiência da maternidade no contexto da infecção do vírus zika, a partir da Teoria das Representações Sociais (TRS). Participaram da pesquisa treze mães adultas cujos filhos foram diagnosticados com a SCVZ. O instrumento utilizado na coleta de dados foi uma entrevista semiestruturada, analisadas por meio do método da Análise de Conteúdo temática. A partir disso, foram identificadas categorias e subcategorias que, didaticamente, são apresentadas em dois eixos temáticos: as representações sociais e a experiência da maternidade. No primeiro eixo, a análise dos dados indica que ao descreverem a microcefalia as mães ressaltam as características clínicas, sobretudo, o perímetro cefálico abaixo do desvio-padrão, representado por cabeça pequena. Buscando compreender se as mães faziam distinção entre a microcefalia e a SCVZ, investigou-se também o que elas compreendiam sobre a SCZV, e identificou-se que para as mães não existe uma diferença clara entre ambas. No entanto, fazem uma diferenciação entre a microcefalia ocasionada pela infecção do vírus Zika e a microcefalia por outras causas. No que tange à parentalidade, constatou-se que os elementos representacionais da maternidade demonstram que as mães compartilham uma representação social que se centra na ideia de que a mãe deve amar incondicionalmente seus filhos e cuidar deles. Sobre às práticas maternas e paternas identificou-se que entre os casais não há uma divisão de atividades com a criança, pois todas as atividades, prioritariamente, são de responsabilidade das mães. As representações sociais da maternidade, paternidade e microcefalia guiam as práticas das mães e contribuem para dar significado à experiência de ser mãe no contexto da SCVZ. No segundo eixo, sobre a experiência da maternidade. Identificou-se que os primeiros meses após o nascimento do filho foi um momento muito difícil, principalmente pelo choro constante e intenso da criança e pela falta de

compreensão da causa desse choro, no entanto, atualmente, as mães se sentem melhor e mais capazes de cuidar dos seus filhos. Houve, portanto, ao longo do tempo a ressignificação da experiência e da identidade dessas mulheres que se percebem como mais capazes e adaptadas à nova realidade. Ser mãe de uma criança com a SCVZ é ter um amor diferente pelo filho, um amor maior, é abnegar sua vida frente a relação de dependência que se estabelece. Dentre as mudanças, vivenciadas pode-se elencar: impossibilidade de trabalhar e estudar, falta de tempo para cuidar de si, constantes viagens para a realização do tratamento dos filhos e restrição da vida social. A experiência da maternidade dessas mulheres é atravessada por dificuldades de adesão aos direitos sociais delas e de seus filhos. Alerta-se para a necessidade de fomentar redes de apoio para as mães, uma vez que a sobrecarga de cuidados dos filhos traz desdobramentos na saúde e nos relacionamentos familiares.

Palavras-chave: maternidade; representações sociais; infecção pelo vírus zika; microcefalia.

ABSTRACT

In 2015, it was found a significant increase in the number of cases of birth of children with microcephaly in the country. From the development of research, a wide spectrum of malformations resulting from the infection of pregnant women with the virus was noted, configuring the Congenital Zika Virus Syndrome (CZVS). The literature indicates that the diagnosis of a child's congenital malformation promotes a rupture in the mother's expectations of the child. Faced with this unexpected health problem that presented itself in the lives of mothers and children, this research sought to apprehend the experience of motherhood in the context of Zika virus infection, based on the Theory of Social Representations (TRS). Thirteen adult mothers whose children were diagnosed with CZVS participated in the research. The instrument used in data collection was a semi-structured interview, analyzed using the thematic Content Analysis approach. From this, categories and subcategories were identified, which, didactically, are presented in two thematic axes: social representations and the motherhood experience. In the first axis, the analysis of the data indicates that when describing microcephaly, mothers emphasize the clinical characteristics, above all, the head circumference below the standard deviation, represented by a small head. Seeking to understand whether mothers made a distinction between microcephaly and CZVS, it was also investigated what they understood about CZVS, and it was identified that for mothers there is no clear difference between both. However, they differentiate between microcephaly caused by Zika virus infection and microcephaly for other causes. Regarding parenting, it was found that the representational elements of motherhood demonstrate that mothers share a social representation that focuses on the idea that the mother should love her children unconditionally and take care of them. Regarding maternal

and paternal practices, it was identified that among couples there is no division of activities with the child, since all activities, primarily are the mothers' responsibility. The social representations of motherhood, paternity and microcephaly guide mothers' practices and contribute to give meaning to the experience of being a mother in the context of CZVS. In the second axis, on the experience of motherhood. It was identified that the first months after the birth of the child was a very difficult moment, mainly due to the child's constant and intense crying and the lack of understanding of the cause of this crying. However, currently, mothers feel better and more capable of take care of their children. Therefore, over time there has been a reframing of the experience and identity of these women who perceive themselves as more capable and adapted to the new reality. Being a mother of a child with CZVS is having a different love for your child, a greater love, it is to selfless your life in the face of the dependency relationship established. Among the changes experienced, we can list: impossibility of working and studying, lack of time to take care of oneself, constant trips to carry out the treatment of children and restriction on the social life. The experience of motherhood of these women is crossed by difficulties in adhering to their and their children's social rights. It warns of the need to foster support networks for mothers, since the overload of care for children brings consequences to health and family relationships.

Keywords: motherhood; social representations; zika virus infection; microcephaly.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	9
2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	12
2.1 A Infecção do Vírus Zika: a Microcefalia e a Síndrome Congênita do Vírus Zika	12
2.2 Maternidade como uma Construção Social	17
2.3 A Maternidade diante da Malformação Fetal e da Deficiência do seu filho	19
2.4 Infecção Do Vírus Zika: Filhos e Mães nascidos da Epidemia	23
2.5 Teoria das Representações Sociais e a Experiência	25
3. METODOLOGIA	29
3.1 Tipo de Pesquisa	30
3.2 Participantes	30
3.3 Local da Pesquisa	31
3.4 Instrumento de Coleta de dados	31
3.5 Procedimento de Coleta de dados	32
3.6 Análise de Dados	32
3.7 Aspectos Éticos	333
4 RESULTADOS E DISCUSSÕES	344
4.1 Caracterização Das Participantes	344
4.2 Dados Qualitativos	36
4.3 Eixo Temático 1: As Representações Sociais.....	37
4.3.1 A Microcefalia e a SCVZ.....	37
4.3.2 Representações Sociais da Maternidade e da Paternidade e as Práticas Parentais.....	45
4.3.2.1 Representação Social e Práticas da Maternidade	45
4.3.2.2 Representação Social e Práticas da Paternidade	48
4.3.3 Discussão	51
4.4 Eixo Temático 2: A Experiência da Maternidade	59
4.4.1 O Diagnóstico	59
4.4.1.1 Estratégias de Enfrentamento	64
4.4.2 Compreendendo a Maternidade no Contexto da SCVZ.....	66
4.4.2.1 O Primeiro Contato com o filho.....	66
4.4.2.2 Os Primeiros Meses de Vida do Filho.....	69
4.4.2.3 A Experiência de cuidar do filho atualmente.....	71
4.4.2.4 A Experiência da Maternidade no Contexto da SCVZ.....	73
4.4.2.5 As Dificuldades Vivenciadas no Cotidiano das Mães e seus Filhos	79
4.4.3 Discussão.....	80
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
REFERÊNCIAS.....	922
APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA	99
ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Humanos..	102
ANEXO B -Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	103
ANEXO C -Termo de Autorização para Gravação de Voz.....	105

1. INTRODUÇÃO

Em 2015, foi identificado pela primeira vez no território brasileiro o vírus zika, Arbovírus transmitido pelo mosquito *Aedes aegypti*, vetor também responsável pela transmissão da dengue e da chikungunya. A febre do vírus zika atingiu um número expressivo de pessoas e foi inicialmente, confundida com dengue leve ou alergia, pois neste momento não se tinha conhecimento das possíveis causalidade do vírus (Brasil, 2015a; Diniz, 2016).

Em outubro do mesmo ano, percebeu-se um crescimento expressivo do número de casos de nascimento de crianças com microcefalia no país, principalmente na região nordeste, com maiores índices nos estados de Pernambuco, Bahia e Paraíba, o que se configurou em uma epidemia de microcefalia, evento inesperado e raro. Diante, disto surgiu o questionamento: o que está proporcionando o aumento dos casos de microcefalia? (Brasil, 2015a, 2016a, 2016b; Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco, 2015).

Algumas causas foram cogitadas e surgiu a suspeita da possível associação entre a infecção do vírus Zika (em gestantes) e a incidência da microcefalia. Com base em investigações clínicas, epidemiológicas e laboratoriais, reconheceu-se a causalidade da infecção do vírus zika com a microcefalia. (Brasil, 2016a, 2016b; Henriques, 2017). Entretanto, a microcefalia não era o único sintoma presente nos bebês das gestantes infectadas pelo vírus zika, apesar de ser a principal alteração e a mais disseminada na mídia. Notou-se um amplo espectro de malformações ocasionadas pela infecção, sendo identificadas de forma isolada ou associada, como a artrogripose, a malformação da coluna vertebral, a ventriculomegalia, as microcalcificações no tecido cerebral, a hipotrofia cortical e a malformação ocular.

Tais alterações, portanto, configuraram a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCVZ) (Brasil, 2017; Henriques, 2017).

Pela primeira vez na história é constatada e descrita a ligação entre alterações no Sistema Nervoso Central (SNC) e a infecção pelo vírus Zika. O Brasil e o mundo estavam diante de um campo desconhecido e em construção de respostas. Diante deste cenário, várias mães passaram a vivenciar a experiência da maternidade no contexto de uma condição de saúde pouco conhecida, geradora de incertezas e dúvidas. Algumas delas descobriram o diagnóstico de microcefalia ou SCVZ por exames de ultrassonografia ou posteriormente, durante a observação do desenvolvimento inicial de seus filhos. Não se tem conhecimento da história natural da SCVZ, pois ainda não foram identificados marcadores de gravidade ou letalidade. O que é possível afirmar é que os casos apontam para um desenvolvimento neuropsicomotor com alterações significativas (Feitosa, Schuler-Faccini & Sanseverino, 2016; Henriques, 2017).

Sabe-se que o diagnóstico de uma malformação no filho representa uma ruptura nas expectativas da mãe e dos envolvidos na gestação. A notícia inesperada gera impacto emocional na mãe e exige resignificação dos ideais construídos sobre a maternidade e o filho (Machado et al., 2015). Ser mãe de uma criança com deficiência traz consigo relevantes repercussões emocionais, sociais e nos mais variados aspectos da vida (Santos, 2016).

Além disso, a descoberta da SCVZ trata-se de uma problemática inesperada, nova e urgente, no âmbito da saúde pública brasileira, uma vez que não existia, previamente, um conhecimento específico e consolidado sobre a SCVZ e suas repercussões. Com isso, surgem muitas dúvidas e questionamentos, sendo de

extrema necessidade pesquisas e ações que possam se deter aos diversos aspectos - biológico, social, psicológico e político que englobam a SCVZ.

No Brasil se iniciou uma mobilização governamental, amplamente veiculada na mídia, voltada para as ações de prevenção de novos casos, como também, a implementação de ações e protocolos para direcionar medidas de assistência às famílias atingidas. Entretanto, nota-se uma maior ênfase no fortalecimento de ações de prevenção e na busca de novas tecnologias para o controle do vetor do vírus zika. E em comparação a essas ações, pouco tem sido feito para apoiar as famílias de crianças com SCVZ. Diante disso, surgem algumas críticas a este modelo de cuidado centralizado no mosquito *Aedes aegypti* (mosquitocêntrico) que deixa em segundo plano as pessoas, e assim, as vidas atingidas pela infecção do vírus zika (Silva, Matos & Quadros, 2017).

A partir disto, surge um questionamento: como as mães estão vivenciando e construindo a experiência da maternidade nesse cenário? Em um contexto de tantas incertezas por se tratar de uma condição de saúde que pouco se sabe.

Diante disto, a pesquisa originou-se da necessidade de se voltar o olhar para as mães e assim apreender a experiência da maternidade no contexto da infecção do vírus zika, a partir da Teoria das Representações Sociais (TRS)

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 A Infecção do Vírus Zika: A Microcefalia e a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ)

O vírus Zika foi identificado pela primeira vez no ano de 1947, em macacos, na Uganda, na floresta Zika. Entre os anos de 1951 a 2007, constatou-se a presença do vírus em países da África, Ásia e Oceania e observou-se que o Zika mantinha um padrão de transmissão silvestre, nunca tendo sido transmitido fora das florestas e com apenas 20 casos confirmados de infecção em humanos. No entanto, em 2007, na ilha de Yap, Oceania, ocorreu o primeiro surto em área urbana e sem a presença de macacos. O vírus atingiu quase 73% da população da ilha, porém não foi identificado nenhum caso grave. Em outubro de 2013 ocorreu um outro surto, nesse caso, na Polinésia Francesa, onde constataram os primeiros casos de complicação neurológica, uma delas a síndrome de Guillain-Barré. Apesar disso, nenhum caso chegou a óbito (Instituto de Pesquisa e Apoio ao Desenvolvimento [IPADS], 2016).

No Brasil, o vírus Zika surgiu no primeiro semestre do ano de 2015. A sintomatologia das pessoas infectadas pela febre do zika são: manchas vermelhas pelo corpo, coceira leve a intensa, vermelhidão nos olhos e febre baixa e em, aproximadamente, 80% dos casos é assintomático. A transmissão do arbovírus ocorre através da picada do mosquito *Aedes Aegypti*, conhecido também por ser o agente transmissor da dengue e chikungunya. Por isto, inicialmente, não se pensou que se tratava de um acometimento novo no país e o relacionavam a uma dengue leve ou alergia, ocorrendo uma subnotificação dos casos. Naquele momento, o vírus zika não apresentava grandes riscos de agravos a saúde (Brasil, 2015a, 2015b; Diniz, 2016).

No entanto, neste mesmo ano, ocorreu um crescimento inesperado de microcefalia, sem causa específica, em fetos e recém-nascidos, sendo um índice 20 vezes maior do que os apresentados nos últimos quatro anos, no país. Tratou-se de uma epidemia que atingiu todo o território brasileiro e que teve início e maior incidência na região nordeste do país (Oliveira & Midlej Sá, 2017).

O estado de Pernambuco foi o mais atingido e o primeiro a perceber as mudanças no padrão de microcefalia e assim, a Secretaria de Saúde de Pernambuco, notificou o Ministério da Saúde, pedindo auxílio para as investigações sobre o aumento dos casos na região, pois se tratava de um evento raro e de relevância para a saúde pública. Diante disto, o Ministério da saúde iniciou uma investigação e confirmou através do Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC), uma alteração no padrão de ocorrência de microcefalia, sendo observado um nítido aumento dos números de casos. Não só no estado de Pernambuco, mas em toda a região nordeste, sendo o estado da Paraíba o terceiro com o maior número de casos notificados. A incidência de microcefalia no Brasil era de 5,7 casos/100.000, no entanto, em novembro de 2015, apenas na região nordeste passou a ser 99,7/100.000. (Brasil, 2015a, 2016a, 2016b; Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco, 2015; IPADS, 2016).

Observou-se que o aclave dos casos de microcefalia foi identificado sete a oito meses depois dos primeiros casos da febre do vírus zika. E a maioria das gestantes com suspeita ou confirmação do diagnóstico de microcefalia de seus filhos relataram terem tido os sintomas do vírus zika durante a gestação, especialmente, no primeiro trimestre, período crucial para o desenvolvimento do cérebro do bebê. A partir disso, estabeleceu-se como principal hipótese a correlação da microcefalia com a infecção do vírus zika na gestação. Através deste quadro, o Ministério da Saúde declarou

Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional, diante da possibilidade de uma maior disseminação do caos e assim, a necessidade de uma maior concentração em medidas de investigação e prevenção de novos casos (Brasil, 2015a; Henriques, 2017; IPADS, 2016; Organização Mundial da Saúde [OMS], 2016).

Mediante tal panorama, foram sendo realizadas investigações clínicas, epidemiológicas e laboratoriais nacionais e internacionais. Em fevereiro de 2016, foi convocado um comitê de emergência da Organização Mundial de Saúde (OMS), previsto no regulamento Sanitário Internacional, e nesta ocasião, um grupo de especialistas, concordaram com a suspeita da relação causal entre a infecção do vírus zika na gestação e a microcefalia, como também de uma outra série de malformações que vinham surgindo. E partir desse parecer foi Declarada Emergência de Saúde Pública de importância Internacional. (Henriques, 2017; IPADS, 2016; Programa das Nações para o Desenvolvimento [PNUD], 2017).

Em abril de 2016, pesquisas confirmaram que a infecção do vírus zika pode ocasionar além da microcefalia uma variedade de malformações congênitas que posteriormente recebeu o nome de Síndrome Congênita do vírus zika. Em novembro deste mesmo ano, a OMS encerrou o estado de emergência de importância internacional, mas isto não diminuiu a importância desse evento de saúde e a necessidade de manter os esforços para combater as implicações do vírus zika. No entanto a OMS, identificou a necessidade de uma mudança no planejamento das respostas de curto prazo para as de longo prazo, após obter uma maior clareza que o vírus zika estará presente durante anos como um desafio de saúde pública permanente (PNUD, 2017). “O zika ainda é, sem dúvida, uma crise de saúde e tem

potencial para afetar mais drasticamente as comunidades mais pobres e vulneráveis” (PNUD, 2017, p. 08).

A microcefalia, primeira condição clínica observada, é uma malformação fetal e possui etiologia complexa e multifatorial podendo ocorrer em virtude de processos infecciosos durante a gestação. É uma condição rara, associada a um crescimento insuficiente do cérebro e caracterizada por um perímetro cefálico menor que menos dois (-2) desvios-padrões abaixo da média para o sexo e idade gestacional. Abaixo de (-3) caracteriza-se como microcefalia grave. O recém-nascido, uma vez acometido pela microcefalia, pode desenvolver incapacidades físicas, convulsões, dificuldades auditivas e visuais e risco de atraso no desenvolvimento físico e intelectual (Brasil, 2017; OMS, 2016).

A microcefalia não é uma condição de saúde nova e os profissionais acreditavam, até ocorrer a epidemia, conhecer todas as etiologias para a sua ocorrência congênita (presente desde o nascimento) e pós-parto (após o nascimento, no decorrer do seu desenvolvimento). Entretanto, o vírus zika muda este cenário e passar a ser um dos agentes causadores da microcefalia, porém, não o único.

Além da microcefalia, notou-se um amplo espectro de malformações ocasionadas pela infecção, sendo identificados de forma isolada ou associada, a saber: artogripose, malformação da coluna vertebral, ventriculomegalia, microcalcificações no tecido cerebral, hipotrofia cortical, malformação oculares, calcificações subcorticais, atrofia cerebral, lisencefalia, hipoplasia de vernix cerebelar, malformações osteomusculares. A ocorrência de várias alterações neurológicas configurou a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) (Brasil, 2017; Henriques, 2017).

A SCVZ pode se manifestar nas crianças através de retardo neuropsicomotor, espasticidade, irritabilidade, disfagia, alterações auditivas e oftalmológicas. Geralmente, são crianças com choro intenso e que cursam com crises convulsivas de difícil controle medicamentoso (IPADS, 2016).

A SCVZ é um acometimento recém descoberto e ainda se sabe pouco sobre ela. Não se tem conhecimento de como se dará a história natural da Síndrome Congênita do Zika Virus (SCZV), pois ainda não foram identificados até o momento marcadores de gravidade ou letalidade (Feitosa et al., 2016). No entanto, os casos apontam um desenvolvimento neuropsicomotor com alterações significativas. As sequelas e a gravidade da SCVZ irão variar de caso a caso. E não há ainda um tratamento específico para a SCVZ, sendo necessário um acompanhamento multidisciplinar para a identificação e intervenções precoces para potencializar as aquisições sensório-motoras (Henriques, 2017; IPASD, 2016).

Apesar de haver uma diminuição dos casos de infecção do vírus zika, na população, comparado ao início da epidemia, não se deve esquecer das famílias que já foram atingidas pelas possíveis consequências da infecção do vírus zika, pois ainda há muito para se descobrir sobre os impactos da SCVZ em suas vidas e também há muito o que se fazer por essas crianças e suas famílias (Silva et al., 2017).

Já se passaram aproximadamente quatro anos do ápice da epidemia do vírus zika, no entanto as famílias e as suas crianças, se deparam a cada momento, a cada etapa do desenvolvimento, com o novo. São estas famílias que vivenciam cotidianamente os impactos, as descobertas e a criação de possibilidades frente as possíveis consequências da infecção do vírus zika em suas vidas, principalmente, as mulheres, que na maioria dos casos é a principal cuidadora. “Os fatores sociais e

culturais frequentemente forçam a mãe a se tornar o (a) cuidador (a) principal (ou único/a) na grande maioria dos casos” (PNUD, 2017, p.32). Por isso, deve-se, portanto, voltar as atenções para essas mães e seus filhos.

2.2 Maternidade uma Construção Social

A maternidade, comumente, é um fenômeno associado à natureza feminina, algo intrínseco à mulher. Nesse sentido, socialmente espera-se que a mãe, de forma instintiva, tenha amor incondicional e seja compelida a cuidar do seu filho acima de qualquer coisa.

Ao longo da história pode-se constatar que a ideia do amor materno abnegado e devotado aos cuidados do filho nem sempre esteve presente no ideário social. Badinter (1985) demonstra que, na Europa, da Idade Média até o Renascimento, ocorreram mudanças significativas nas práticas maternas que corroboraram para o que se entende hoje da maternidade. A partir do resgate histórico realizado pela autora, observa-se que no século XIII a prática social vigente, entre as famílias, era enviarem seus filhos, logo após ao nascimento, para serem cuidados por amas de leite, a quem era incumbida a amamentação e os demais cuidados. Quando as crianças retornavam, após os primeiros anos de vida, geralmente, passavam um curto período convivendo com os pais e eram enviadas para internatos e conventos.

O ato de cuidar e educar os filhos era incumbido a outros e não aos pais. Não havia a ideia do amor incondicional, de dedicação e cuidado materno, e assim, as mães não sentiam, “naturalmente”, a necessidade de se dedicarem incondicionalmente aos cuidados dos seus filhos e nem eram socialmente cobradas a fazê-lo (Badinter, 1985; Silva, 2012).

No entanto, no final do século XVIII, devido à influência de uma série de fatores, econômicos, ideológicos, sociais e políticos da época, inicia-se uma mudança nos valores vigentes e isto repercute no papel social da mulher e conseqüentemente, de mãe. A ela são atribuídas novas funções e deveres em relação ao seu filho e ocorre um forte incentivo e apelo para que amamentem e realizem diretamente todos os cuidados, antes destinados a terceiros. Constrói-se a idealização do amor materno, um amor devotado e abnegado, considerado também como algo natural e inato à mulher. (Badinter, 1985; Silva, 2012).

O amor materno, portanto, não se trata de um sentimento natural e inato, mas sim construído socialmente e na relação mãe-filho. A maternidade, por sua vez, não é algo imutável, universal e atemporal, mas, sim, uma construção social que sofrerá mudanças de acordo com o período histórico e o grupo social, ao qual a pessoa pertence (Badinter, 1985; Silva, 2012). Entretanto, existem características que ao passar do tempo, se tornam tão arraigadas que passam a serem compreendidas como algo natural e inato, mas até essas são passíveis de modificações.

Ao investigar a experiência da maternidade vivenciada entre duas gerações de mulheres, década de 1960 e década de 1990, Coutinho (2008) constatou que, para ambos os grupos, a maternidade ocupa um lugar central em suas vidas e está associada a ideia de um desejo natural e presente na essência feminina. Porém, nota-se diferenças, entre as gerações, o que demonstra modificações no modelo tradicional e ressignificações das representações sociais.

Nas mães da primeira geração estas concepções são mais arraigadas e ancoradas na ideia da indissociabilidade da feminilidade com a maternidade. Para essas mulheres, o casamento e a maternidade eram vislumbrados como o principal “destino” de suas vidas. Já para as mulheres da segunda geração, o ato de ter

filhos, assim como não ter filhos, passa a ser uma possibilidade, uma vez que as mulheres passaram a ocupar outros espaços e a desempenhar outros papéis. No entanto, majoritariamente, a maternidade continua sendo vista como algo próprio da mulher e central em sua vida, ideia que é compartilhada socialmente, pois se espera que as mulheres desejem e exerçam a maternidade (Coutinho, 2008).

Na atualidade, há uma pressão social que vai orientando o que é ser mãe, e concomitante, há um conjunto de exigências feitas a mulher moderna, como a inserção no mercado de trabalho. Estes dois papéis (profissional e mãe) muitas vezes não são vivenciados de forma harmônica, o que gera culpa e frustração para muitas mulheres, por não alcançarem o ideal de mãe definido socialmente. Instaure-se uma ambiguidade e uma dupla cobrança social, que é ainda maior para mães de crianças com deficiência/malformação, pois se espera que elas cuidem e se dediquem integralmente e exclusivamente ao seu filho (Barbosa & Rocha-Coutinho, 2017; Silva, 2012).

O nascimento de uma criança com malformação/deficiência se distancia do ideal social e cultural compartilhado sobre o que se espera da maternidade e de um filho, e entra em colisão com o idealizado cultuado pela sociedade contemporânea (Silva, 2012).

2.3 A Maternidade diante da Malformação Fetal e da Deficiência do seu Filho

O período gestacional é um fenômeno complexo, no qual a gestante vivencia transformações fisiológicas, psicológicas e sociais. É um momento de mudanças, aprendizados e descobertas. Sendo comum a mulher sentir uma ambivalência afetiva, um misto de sentimentos, pelos prováveis ganhos e perdas que a gravidez pode implicar (Bortoletti, Silva & Tirado, 2007; Roecker, Mai, Baggio, Mazzola & Marcon, 2012; Vasconcelos & Petan, 2009).

Antes mesmo da fecundação e/ou durante o desenvolvimento do feto no útero materno, é comum ocorrer a construção de expectativas e imagem mental do bebê que reflete a projeção dos pais sobre os sonhos e os desejos para a criança. A esta construção imaginativa, pode dá-se o nome de bebê imaginário ou bebê ideal (Machado et al., 2015; Silveira, Mota, Fernandes & Teles, 2015).

Pode-se dizer que em toda gravidez, em proporções diferentes, ocorre a construção do bebê ideal/imaginário pelos pais, mas como é impossível que se alcance a perfeição sonhada, ocorre espontaneamente um processo de luto do bebê ideal/ bebê imaginário para dar lugar ao bebê real. No entanto, quando ocorre o diagnóstico de uma malformação fetal, este processo é intensificado. A notícia gera impacto na mãe e na família, e desencadeia diversas reações emocionais, pois os pais se deparam com uma situação inesperada e desconhecida, na qual os ideais construídos não são atingidos e há uma distância inesperada entre o bebê ideal e o bebê real (Antunes & Patrocínio, 2007; Gomes & Piccinni, 2010; Machado et al., 2015; Roecker et al., 2012; Santos, Dias, Salimena & Bara, 2011; Sarmiento & Setúbal, 2003).

No primeiro momento é comum as mães, diante da constatação da malformação/deficiência, vivenciarem diversas emoções e sentimentos, como: choque, surpresa, tristeza, culpa, desespero, dor, raiva, angústia, medo, dúvida, negação, decepção, impotência, entre outros (Carvalho, Cardoso, Oliveira & Lúcio, 2006; Machado, 2010; Oliveira & Poletto, 2015; Silva, Madeira, Oliveira, Lima & Campos, 2013; Vasconcelos & Petean, 2009; Vanz & Ribeiro, 2011).

A mãe e a família são inseridas em uma nova realidade, na qual precisam adaptar-se a essa realidade difícil e iniciar o luto do bebê saudável. Ocorre, portanto, uma reorganização e uma reestruturação psicológica e em suas vidas (Antunes &

Patrocínio, 2007; Gomes & Piccinni, 2010; J. G. Machado et al., 2015; Roecker et al., 2012; S. R. Santos et al., 2011; Sarmiento & Setúbal, 2003).

Logo, após a descoberta do diagnóstico de malformação fetal/deficiência, é comum os pais vivenciarem fases similares às fases do luto. Em diversos estudos são citadas essas etapas, que são: 1. Choque: o impacto da notícia é vivenciado como uma paralisia emocional, na qual se tenta afastar-se do feto/criança para minimizar o sofrimento; 2. Negação: Apresenta um comportamento que busca negar a realidade. Esse momento pode ser vivido em uma busca incessante de outros profissionais na tentativa da modificação do diagnóstico/prognóstico; 3. Tristeza e raiva: Nesta etapa se inicia a adaptação psíquica. A pessoa entristece-se pela perda do bebê/criança sonhada e tem sentimentos como dor e frustração e os pode expressar chorando ou/e ficando com raiva. Sentimentos naturais, os quais a melhor forma de lidar é sentindo e tornando-se consciente deles; 4. Equilíbrio/aceitação: a ansiedade vai cedendo, conforme adquire suporte emocional e uma maior compreensão da situação o que possibilita uma adaptação mais adequada a situação vivida; 5. Reorganização/ resignação: a fragilidade antes sentida abre espaço para um crescente sentimento de enfrentamento e superação das dificuldades, tornando-se capazes de se reorganizarem emocionalmente (Klaus & Kennel, 1993 citado em Antunes & Patrocínio, 2007; Bortoletti et al., 2007; Bosa & Kreutz).

A etapa da reorganização/resignação não significa que as mães estarão isentas de sentirem, no decorrer do desenvolvimento do seu filho, medos, dúvidas ou angústias, pois é provável que estes sentimentos reapareçam, no entanto terão e poderão construir diariamente formas de enfrentamento, diante das dificuldades.

Reconhece-se que, em um primeiro momento, a família não está preparada

para acolher uma criança com malformação/deficiência e, portanto, são geradas preocupações e ansiedades em relação aos limites e as dificuldades que serão vivenciadas pela criança (Machado et al., 2015). Deve-se reconhecer que alguns fatores influenciam, de forma positiva ou negativa, na capacidade de lidar com o prognóstico de malformação fetal/deficiência como: o tempo de gravidez, o grau de investimento, gravidade da malformação, estrutura emocional da família, acesso os cuidados de saúde especializado (Antunes & Patrocínio, 2007; Oliveira, Westphal & Abrahão, 2015; Setúbal, Barini, Zaccaria & Silva, 2003).

Identificou que o nível de conhecimento sobre o diagnóstico e o prognóstico, a forma que a equipe de saúde se comunica com os pais sobre o assunto, o diálogo entre o casal, são fatores que interferem no enfrentamento. E outro fator importante e que merece destaque é a rede sociofamiliar. Dessa forma, podemos inferir que os grupos sociais, nos quais as mães estão inseridas interferem na maneira como elas irão lidar com o diagnóstico e os cuidados com a criança (Machado, 2010).

O processo pelo qual os familiares de crianças com deficiência passam não é estático, nem linear, como também não ocorre no mesmo espaço de tempo para todos. Ele apresentará diferenças que irão depender das características da família, do contexto cultural e dos padrões vigentes na sociedade que contribuem para a construção de vários significados que interferem na interpretação, sentimentos e formas de agir frente à situação (Silva, 2012).

A experiência da maternidade no contexto da deficiência/malformação implica considerar tanto aspectos e processos que se repetem em diferentes mulheres quanto a forma como cada uma vivencia o acontecimento, de forma particular. Trata-se, portanto, de um fenômeno não apenas psicológico, mas sobretudo, psicossocial.

2.4 Infecção do Vírus Zika: Filhos e Mães Nascidos da Epidemia

Desde a gestação ou após o nascimento de seus filhos, as mulheres que forma infectadas pelo vírus zika se depararam com o novo, o desconhecido; com a descoberta de uma infecção que até então era inexistente no Brasil, que pode ser transmitida verticalmente para o feto existindo a possibilidade de ocasionar a SCZV.

A comunidade científica não possuía respostas imediatas para os questionamentos e dúvidas levantadas sobre a SCVZ. As mães, a partir de suas práticas e convivência com seus filhos, como também, das trocas de experiência entre elas (Diniz, 2016), puderam detectar outras sintomatologias, identificando um conjunto de outros efeitos associados à microcefalia auxiliando a confirmação que se tratava de uma Síndrome a SCVZ (Scott et al., 2017).

No início da epidemia do vírus zika e conseqüentemente da microcefalia e da SCVZ, as atenções se voltaram para este acontecimento no campo da saúde pública e existia uma urgência em conhecer o “caminho do vírus zika”. Para algumas famílias, o Estado estava mais focado nos avanços científicos, com o intuito de prevenir novos casos e diminuir os gastos futuros, do que em atender as demandas dessas crianças e suas famílias. Já a urgência dessas mães era a de garantir políticas públicas para assistir seus filhos, antes que caíssem em esquecimento. Algumas das principais dificuldades pontuadas por elas são a superlotação dos Centros Especializados de Reabilitação, a precariedade dos transportes públicos, a falta de medicações e de vacinas especiais (Pinheiro & Longhi, 2017).

É comum essas mães vivenciarem e enfrentarem desafios cotidianos relacionados ao transporte para as idas e vindas aos serviços de saúde, o intenso cansaço, dificuldades para a marcação de consultas especializadas e acesso a medicamentos e exames pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Isto faz parte da vida

diária delas e são eventos que acarretam sofrimento. (Barros, Monteiro, Neves & Maciel, 2017).

A descoberta do diagnóstico que provocava choque e negação, o medo de não saber cuidar do filho e a possibilidade da morte de seus filhos, além da ausência de acolhimento por parte dos profissionais de saúde eram desafios cotidianos enfrentados pelas mães. (Barros et al., 2017). Em uma pesquisa realizada sobre a experiência vivenciada por uma mãe e pai de uma criança com microcefalia decorrente da infecção do vírus zika, foi possível identificar que, no primeiro momento, eles passaram por fases similares ao processo de luto, como choque, negação e desconstrução do filho idealizado para chegarem à adaptação e aceitação do filho com deficiência, o que possibilitou a vinculação com filho (Oliveira & Midlej Sá, 2017).

Algo em comum, presente nas poucas pesquisas realizadas sobre as mães de crianças com a SCZV, é a questão do preconceito cotidiano, presente nos olhares e comentários das pessoas que andam pelas ruas. Termos como “Bichinho”, “doente”, utilizados frequentemente pelas pessoas, trazem sofrimento e indignação para essas mães, que buscam respeito e inclusão dos seus filhos (Barros et al., 2017; Diniz, 2016; Pinheiro & Longhi, 2017).

No contexto da SCVZ as mães vêem a maternidade como uma missão divina (Barros et al., 2017). A maternidade e a relação mãe-filho são significadas a partir das noções de sacrifício, luta, força e benção em oposição a tristeza, ao luto e ao abatimento. Diante disto, observa-se a necessidade em compreender a experiência da maternidade nesse contexto, identificando sobretudo, o papel das representações sociais de microcefalia, da SCZV e da própria maternidade.

2.5 Teoria das Representações Sociais e a Experiência

A teoria das representações sociais (TRS) é um modelo teórico que busca compreender e explicar como ocorre a construção do conhecimento das teorias do senso comum. Trata-se de um conhecimento científico que se debruça sobre o fenômeno da representação social (Santos, 2005). Nesse sentido, a TRS é uma teoria sobre os saberes sociais, a sua construção e transformação nos diferentes contextos, a partir dos processos de comunicação e interação social (Jovchelovitch, 2007).

O conceito de representação social e a teoria das representações sociais têm como precursor o psicólogo social, Serge Moscovici ao lançar sua obra: *A psicanálise, sua imagem e seu público*, em 1961. O estudo realizado por Moscovici tinha como problema central o fenômeno das representações sociais e buscou compreender como diferentes grupos na França se apropriavam e ressignificavam a Psicanálise, teoria que estava sendo amplamente difundida na época. (Moscovici, 2012).

Moscovici, em sua teoria, problematizou e criticou a separação que as teorias faziam entre a dimensão social e individual, discutindo a importância de ambas para a compreensão do fenômeno, reconhecendo o caráter social e simbólico presente nas representações (Moscovici, 2003). A partir dessa perspectiva, a teoria das representações sociais foi embasada tanto em teorias da sociedade, como também, em teorias do sujeito. Esses saberes não são isolados e divergentes, e é justamente no entre existente no contexto social e individual que surge o conhecimento. As representações sociais não são um reflexo idêntico do mundo externo e nem são restritamente construções mentais individuais. Trata-se de um trabalho simbólico

que se dá nas inter-relações: eu, outro, objeto-mundo e que tem a função de significar e construir sentido e assim, a realidade (Jovchelovitch, 2007).

A representação social é muito importante para a vida cotidiana, pois orienta a forma de nomear e definir os diferentes aspectos da realidade, a maneira de interpretar e dar respostas (Jodelet, 2001). Está ligada à construção de visões de mundo que fornecem um referencial para guiar a comunicação, a ação e a interpretação dos acontecimentos e objetos no mundo, mas além disso, ela também expõe os projetos e as identidades dos atores sociais envolvidos e as inter-relações que ali são construídas (Jovchelovitch, 2007).

As representações são sistemas de valores, prática e ideias que tem a função de conduzir e orientar as ações no mundo social e material, como também possibilitar a comunicação entre as pessoas, através da instituição de um código que nomeia e classifica as coisas (Moscovici, 2003). A representação social tem um objetivo prático que contribui na construção da realidade que orienta e organiza as condutas e as comunicações (Jodelet, 2001).

Segundo Moscovici (2012), a constituição do fenômeno da representação social – objeto de estudo da teoria das representações sociais – ocorre, fundamentalmente, a partir de dois processos: a objetivação e a ancoragem. A objetivação é o processo através do qual se materializa as significações, buscando ligar a palavra a coisa. Santos (2005) apresenta, sistematicamente, três movimentos que implicam o processo de objetivação. São eles: 1. A seleção e desconstrução, no qual diante da totalidade de elementos do objeto, apenas, alguns são retidos e está seleção se dá, a partir, dos conhecimentos já existentes, da pessoa ou grupo; 2. A formação de um núcleo figurativo, no qual se dá a constituição de um padrão figurativo; e 3. A naturalização dos elementos, que é o movimento, no qual existe a

naturalização de elementos que *a priori* foram construídos socialmente, mas que se tornaram parte da realidade do objeto como se sempre estivessem ali.

O processo, da ancoragem “expressa a tendência de recuperar e de manter sentido, pois é um retorno a uma significação familiar que ajuda o não familiar” (Jovchelovitch, 2011, p. 189). O objeto é inserido em um sistema de pensamentos já conhecidos, e assim, através da comparação com as categorias existentes é reajustado para se encaixar em uma dessas categorias. O que implica que a ancoragem proporciona: 1. Atribuição de sentido – a representação se associa em uma rede de significados já existente através dos conhecimentos e valores daquela cultura, para dar sentido ao novo objeto; 2. Instrumentalização do saber – viabiliza a constituição de um valor funcional, o que propicia a interpretação do mundo social; e 3. Enraizamento do saber – ao passo que novas representações são inseridas em sistemas representacionais já constituídos, elas se tornam familiares, como também transformam o conhecimento anterior. Os pensamentos preexistentes servem de referência para a categorização do objeto novo (Santos, 2005).

Moscovici (2012, p. 158), conclui que “a objetivação mostra como os elementos representados de uma ciência se integram a uma determinada realidade social, enquanto a ancoragem permite apreender a maneira como eles contribuem para modelar as relações sociais e como as exprimem”.

E assim, através desses processos - objetivação e ancoragem- é constituída a representação social, uma teoria do senso comum sobre o objeto em questão. Porém, é importante destacar que nem todo objeto é passível de representação social. Para que seja construída a representação social de um objeto é necessário que ele tenha relevância e espessura para o grupo social estando presente e em evidência nas práticas e conversações do grupo (Sá, 1998).

Abric (2000) afirma que as representações têm quatro funções que são fundamentais na dinâmica das relações sociais e práticas. São elas a 1. Função de saber – a qual, auxilia na explicação e compreensão da realidade social; 2. Função Identitária - proporciona uma identidade grupal, pois um grupo, ao compartilhar uma representação social, pode ser definido ou diferenciado – 3. Função de Orientação – são guias de conduta e orientadoras de práticas sociais. – 4. Função Justificadora – tornam-se referência para a justificação de comportamentos.

As representações sociais constituem, tanto a substância simbólica para elaboração, como a prática que gera tal substância (Moscovici, 2012). São, ao mesmo tempo, produto e processo do exercício constante de apropriação da realidade e de sua elaboração psicológica e social (Jodelet, 2001). Com isso, identificar as representações sociais utilizadas por indivíduos e grupos é fundamental para entender as dinâmicas sociais e os determinantes das práticas sociais (Abric, 2000).

De acordo com Wolter e Sá (2013), a prática pode ser orientada pelas representações sociais como também pode alterar a representação social sobre algo ou alguém. Entretanto, essa relação não é de influência mútua. Dessa forma, os autores concordam com Rouquette (2000), no sentido de considerar as representações como condição para o exercício das práticas e as práticas como um agente de transformação das representações.

Dessa forma, identificar as Representações Sociais e as práticas da maternidade no contexto da infecção do vírus zika são fundamentais para compreender as possíveis relações instituídas entre elas. Mas também é de extrema importância apreender a experiência das mães neste contexto, pois a experiência contribui na construção do conhecimento e as Representações Sociais dão sentido

as experiências, visto que o sujeito não é entendido como submetido completamente pela determinação social. O sujeito está submetido às pressões culturais e suas representações de mundo estão presentes. Há, portanto, também um espaço para a subjetividade e uma dimensão particular da experiência (Jodelet, 2005).

Parte-se do pressuposto, nesta pesquisa, que as representações sociais irão mediar a experiência dos sujeitos. A experiência, conforme discute Jodelet (2005), abarca duas dimensões: a dimensão cognitiva e a dimensão do vivido. O vivido refere-se ao modo como o sujeito experimenta e sente os acontecimentos e assim, toma consciência de sua subjetividade e identidade. A dimensão cognitiva, por sua vez, auxilia na construção da realidade através de categorias, dos estoques comuns de saberes, que vão sendo utilizados para dar sentido a experiência. Nesse bojo, destacam-se as representações sociais e principalmente sua função de saber. A experiência, portanto, é socialmente construída (Jodelet, 2005). Diante disso, torna-se importante compreender a rede de significados construídas pelas representações sociais de maternidade, paternidade microcefalia e SCVZ de forma a escrutinar, a partir de um olhar psicossocial, a experiência da maternidade no contexto da SCVZ.

3. METODOLOGIA

3.1 Tipo de Pesquisa

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo-exploratório. O método qualitativo é comumente utilizado em pesquisas que têm como objetivo investigar as representações, as relações, as crenças sobre algo. Assim, interessa-se nos produtos das interpretações das pessoas e grupos para construção de algum objeto (Minayo, 2014).

A pesquisa descritiva, por sua vez, tem como principal objetivo descrever ou estudar as características de uma população ou fenômeno específico e a pesquisa exploratória tem o objetivo de oportunizar uma visão geral de um determinado grupo. É comum esse tipo de pesquisa ser escolhido na investigação de objetos pouco explorados e de difícil construção de hipóteses (Creswell, 2014; Gil, 2008). “As pesquisas descritivas são, juntamente com as exploratórias, as que habitualmente realizam os pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática” (Gil, 2008, p.8).

3.2 Participantes

A pesquisa foi realizada com treze mães adultas cujos filhos foram diagnosticados com a SCVZ. Destas mães, duas residem em Campina Grande – PB e onze em oito cidades distintas localizadas no estado da Paraíba. As mães e seus respectivos filhos são usuários dos serviços públicos de saúde especializados e também de um serviço filantrópico presente no município. Cabe informar que primeiramente as mães receberam o diagnóstico de microcefalia. Posteriormente descobriu-se que se tratava de uma síndrome, a SCVZ.

3.3 Local da Pesquisa

A pesquisa foi realizada em três espaços distintos; no Centro Especializado em Reabilitação IV (CER-IV) em Campina Grande; no Departamento de Psicologia, especificamente no Laboratório de Psicologia da Saúde do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde – PB, e na residência das mães. Algumas entrevistas necessitaram de dois encontros e ocorreram em locais diferentes, como, por exemplo, CER e domicílio. O Centro Especializado em Reabilitação IV (CER-IV) é um serviço público municipal da cidade de Campina Grande-PB que atende diversas regiões do estado da Paraíba. O Espaço do CER IV é responsável pela oferta de reabilitação motora, auditiva, cognitiva, visual, além de intervenções de cunho psicossocial. O público alvo corresponde a todas as faixas etárias (de crianças a idosos) com deficiências crônicas ou adquiridas. O serviço é responsável em atender 143 cidades paraibanas. Desde a sua abertura, em Campina Grande – PB, as crianças com a SCZV ou microcefalia e outras alterações do SNC decorrentes da infecção do vírus zika, que estavam sendo acompanhadas no ambulatório de microcefalia no Hospital Pedro I, foram encaminhadas para acompanhamento nele.

3.4 Instrumento de Coleta de Dados

O instrumento de coleta de dados utilizado na pesquisa foi uma entrevista com roteiro semiestruturado, contendo questões sobre o momento da descoberta do diagnóstico, ideias e sentimentos sobre a maternidade, paternidade microcefalia e SCVZ e experiências maternas cotidianas. Também foi utilizada uma ficha sociodemográfica para apreensão do perfil das participantes (Apêndice 1).

Todas as entrevistas foram gravadas em um dispositivo de captura de áudio e depois foram transcritas na íntegra em arquivo Word. A entrevista é uma maneira de interação social e por meio dela o investigador formula perguntas para a obtenção dos dados. É uma das técnicas de coleta de dados mais utilizada nas ciências sociais (Creswell, 2014; Gil, 2008).

3.5 Procedimento de Coleta de Dados

Após a autorização da Secretaria de Saúde de Campina Grande e do Centro Especializado em Reabilitação (CER) para a realização da pesquisa, foi iniciado o contato com as possíveis participantes. A princípio, utilizou-se o contato pré-existente da pesquisadora e de sua orientadora com as mães que participaram de um projeto de extensão (“Intervenção Psicossocial e Sistêmica no Cenário da Síndrome Congênita do Vírus Zika: fortalecendo a rede de apoio de cuidadores”), no qual a pesquisadora foi voluntária. Posteriormente, recorreu-se ao intermédio dos profissionais do CER IV e a indicação das próprias mães. Durante o contato com as mães era explicado os objetivos da pesquisa, as justificativas e os instrumentos que seriam utilizados por meio da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (anexo - II) e do Termo de Autorização para Gravação de Voz. (anexo - III). A coleta de dados ocorreu no período de abril de 2018 até dezembro do mesmo ano.

3.6 Análise de Dados

As entrevistas foram analisadas a partir da proposta de análise de conteúdo temático categorial de Bardin. Seguindo a proposta da autora, a organização da análise se deu em três etapas: 1. A pré-análise, que consistiu na organização do

material; 2. A exploração do material: que se trata das operações de codificação e identificação das unidades de registro e contexto e, por fim, 3. O tratamento dos resultados obtidos e interpretação, momento que o pesquisador pode realizar inferências e adiantar interpretações acerca dos objetivos (Bardin, 2011).

3.7 Aspectos Éticos

Esta pesquisa respeitou as normas éticas recomendadas pela Resolução Nº 466/12 do CNS - Conselho Nacional de Saúde que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos (Brasil, 2012). A presente pesquisa faz parte de uma pesquisa mais ampla, financiada pela FAPESQ (Fundação de Pesquisa do Estado da Paraíba), intitulada: “A vida após o diagnóstico da Síndrome Congênita do Vírus Zika: um estudo sobre experiências parentais”, a qual já foi submetida e recebeu parecer favorável do comitê de ética (ANEXO I). Como dito acima, os participantes foram antecipadamente esclarecidos dos objetivos e instrumentos utilizados na pesquisa, por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o termo de Gravação de Voz que foram devidamente assinados em duas vias, ficando uma via com a pesquisadora e uma via com a participante da pesquisa. Foi garantido às participantes: anonimato, sigilo e a não exposição pública de suas identidades, que foram identificadas, neste trabalho, por nomes de flores.

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os resultados serão apresentados em duas seções. Primeiramente serão apresentados os dados sociodemográficos das participantes e, em uma segunda seção, os dados decorrentes da análise das entrevistas.

4.1 Caracterização das Participantes

Os dados sociodemográficos foram coletados com o objetivo de conhecer melhor as mães e contextualizar os dados qualitativos que serão descritos posteriormente. Conforme descrito na tabela 1, entre as 13 mães participantes da pesquisa, oito possuem idade entre 20 a 29 anos e 5 entre 30 e 39 anos. Em relação à cor, dez se consideram pardas, duas se consideram pretas e apenas uma se considerou branca. Quanto à variável escolaridade, uma participante tem nível superior incompleto; cinco, o ensino médio completo; três, o ensino médio incompleto e quatro o ensino fundamental incompleto. Com relação ao estado civil, seis são casadas e sete em união estável. A respeito do número de filhos, três participantes têm três filhos; cinco delas, dois filhos e quatro, apenas um filho. Quanto à religião, seis são católicas; três, evangélicas, uma espírita e uma declarou não ter religião. Sobre a concessão do Benefício de Prestação Continuada, doze crianças são beneficiárias e apenas uma não. No que diz respeito à renda, quatro participantes vivem com um salário mínimo mais o BPC (totalizando uma renda de dois salários mínimos), uma, apenas com um salário mínimo; quatro, com menos de um salário mínimo, mais o BPC e quatro vivem apenas com o BPC. O BPC, portanto, é a principal fonte de renda para oito famílias. Sobre o ano de nascimento das crianças, em 2015 nasceram sete e em 2016, seis. Sendo assim, atualmente essas crianças possuem idade entre 3 a 4 anos.

A partir dos dados sociodemográficos apresentados observamos que o perfil das mães é predominantemente de mulheres jovens, que se declaram pardas e não concluíram o ensino médio. Das treze mulheres, oito já tiveram vínculo de trabalho, entretanto, atualmente, todas estão fora do mercado de trabalho, pois se dedicam integralmente aos cuidados dos filhos. Este é um dado recorrente na vida das mães de crianças com SCVZ, pois muitas mães precisam abdicar da vida profissional, ocasionando um prejuízo na renda das famílias (Freitas et al., 2019; Gonçalves, Tenório & Ferroz, 2018).

A principal renda das famílias se concentra no BPC. Apenas uma família não o recebe, pois não atende aos critérios para a concessão do benefício. Percebemos que as famílias possuem condições socioeconômica baixa e o valor não supre todas as necessidades das crianças e da família. A renda per capita dessas famílias se caracteriza na linha da pobreza (Freitas et al., 2019).

Tabela 1
Características sociodemográficas

<i>Variáveis</i>	<i>Categorias</i>	<i>Frequência</i>
Faixa etária	<i>20 a 29</i>	<i>8</i>
	<i>30 a 39</i>	<i>5</i>
Cor	<i>Parda</i>	<i>10</i>
	<i>Branca</i>	<i>1</i>
	<i>Preta</i>	<i>2</i>
Estado civil	<i>União estável</i>	<i>7</i>
	<i>Casada</i>	<i>6</i>
Número de filhos	<i>Um</i>	<i>4</i>
	<i>Dois</i>	<i>5</i>
	<i>Três</i>	<i>3</i>
	<i>Ensino fundamental</i>	<i>4</i>

Escolaridade	<i>Incompleto</i>	1
	<i>Ensino médio incompleto</i>	5
	<i>Ensino médio completo</i>	3
	<i>Ensino superior incompleto</i>	1
Religião	<i>Católica</i>	7
	<i>Evangélica</i>	3
	<i>Espírita</i>	1
	<i>Outros</i>	1
	<i>Não tem</i>	1
Recebe Benefício de Prestação Continuada	<i>Sim</i>	12
	<i>Não</i>	1
Renda familiar (sem o BPC)	<i>Nenhuma</i>	4
	<i>Abaixo de um salário mínimo</i>	4
	<i>Salário mínimo</i>	5
Vínculo empregatício	<i>Não</i>	13

Nota. Fonte: Elaborada pela autora, 2019.

4.2 Dados Qualitativos

A partir da análise dos dados, obtidos através da entrevista semiestruturada, optou-se por dividir os resultados da pesquisa em dois eixos temáticos, a saber; representações sociais e a experiência da maternidade. No primeiro eixo serão apresentados os resultados através de duas categorias: Compreensão da microcefalia e a SCVZ e as Representações Sociais da maternidade e paternidade e suas práticas parentais e as subcategorias presentes em cada categoria, em seguida se dará início a discussão, referente ao tópico representações sociais.

Já, no segundo eixo serão apresentados os resultados relacionados à experiência materna, por meio das categorias: o diagnóstico e a maternidade no contexto SCVZ e as subcategorias presentes em cada categoria, em seguida se dará início a discussão, referente ao tópico experiência materna.

4.3 Eixo Temático I: Representações Sociais

4.3.1 A Microcefalia e a SCVZ

Ao buscarem descrever a microcefalia, as participantes ressaltam as características clínicas, sobretudo, o perímetro cefálico abaixo do desvio-padrão, representado por **cabeça pequena** e desenvolvimento não adequado do cérebro.

“Bom, o que identifica é que a cabeça é pequena né!? Todo mundo diz né!? Cabeça pequena (...)” (Violeta, 25 anos).

“(...) para me é a cabeça pequena, né! Que o cérebro não completou totalmente (...)” (Margarida, 38 anos).

Dez mães ressaltam o **atraso no desenvolvimento da criança**, principalmente a dimensão motora e as dificuldades visuais e auditivas.

“(...) É uma doença que atinge muita coisa, principalmente, o desenvolvimento motor, atinge tudo né? (...) é uma doença meio que atinge acho que tudo na criança, ela num modifica só o tamanho da cabeça, a micro... mas ela atinge tudo.” (Cravo, 26 anos).

Além desses dois aspectos (cabeça pequena e atraso no desenvolvimento), quatro mães se referem também a presença de **calcificações** no cérebro:

“A microcefalia, eu acho que é a cabeça pequena, o cérebro menor, as calcificações que tem no cérebro. Eu acho que seja isso a microcefalia.” (Rosa, 31 anos).

“(...) as crianças nascem com a redução cefálica da cabeça, nasce com a diminuição de cérebro e com calcificação (...)” (Copo de Leite, 28 anos).

Três mães pontuaram a existência de níveis de gravidade diferentes da microcefalia decorrente do vírus Zika:

“Tem uns que são comprometidos mais do que os outros, eu acho. Meu ponto de ver né, não sei as outras mães né (...)” (Azaléia, 31 anos).

Outro ponto ressaltado por sete mães foi a **distinção entre a microcefalia por outras causas e a microcefalia do vírus zika**. A primeira ocasiona um impacto menor no desenvolvimento da criança e apresenta um melhor prognóstico. A microcefalia pela infecção do vírus zika gera um maior impacto no desenvolvimento da criança e está associada a crises convulsivas, como relatado por quatro mães:

“É porque assim, antes de existir o zika vírus, né?, tinha a microcefalia de antepassado, que é o que a gente tá acostumado a ver, que é muito raro, por sinal. Né? mas era bem mais leve. Ela não é tão severa quanto o zika. Aí depois a do zika, que é a microcefalia congênita, que no caso, é a de Larissa, ela é mais severa, bem mais, né? Porque a dos antepassados eles andam, eles falam, eles têm uma vida normal. A diferença é que tem a cabeça menor e alguns atrasos, mas fora disso, é bem mais leve que a da zika. ” (Camélia, 26 anos).

“(...) a microcefalia, em si, sem ser a microcefalia congênita do zika vírus, a microcefalia em si, pelas crianças que eu vi que tem a microcefalia, somente a microcefalia sem a doença congênita do zika,

são as melhores, as mais saudáveis, e tão se desenvolvendo mais rápido de que as crianças que tem a microcefalia congênita pelo zika vírus. Têm o retardamento mais baixo, mais precoce que as outras crianças (...) a microcefalia pela a... pela a zika mesmo ela já é mais agressiva (...) (Perpétua, 27 anos).

Ao buscarem explicar as *causas da microcefalia*, constatou-se que dez mães compartilham a ideia de que a principal causa foi a **infecção do vírus zika** na gestação, ideia fortemente reforçada pela mídia e o meio científico.

“Eu acho que foi a Zika mesmo... eu acho que foi a zika porque eu tive na gestação, com dois meses... a maioria das crianças... a maioria das mães (...) Pra mim foi o Zika mesmo... Até pelas confirmações de outras mães, né? que veio com o positivo pra Zika...(Cravo, 26 anos).

“Bom, tem momento que eu acho realmente que foi a zika, né? porque foi mesmo no período né, e também por exemplo, todas as mães que eu conheço, elas dizem que também teve a zika né? ” (Dália, 39 anos).

No entanto, dessas mães, quatro ainda cogitam a possibilidade de **outras causas**, principalmente, uma vacina, como exposto nos seguintes relatos:

“Sei lá, porque tem mãe que diz que foi a injeção. Que tomou uma injeção e os filhos nasceu, eu tomei todas as injeções e o filho nasceu. Tem umas que não tomou as injeções e o filho nasceu, fica assim né? ” (Margarida, 38 anos). “É porque vem as outras pessoas botar dúvida. Não, mas isso não é a zika, foi vacina, foi não sei o quê, mas tá mais pro lado da zika né? Ninguém vai (...) que pode ter sido a vacina que tava atrasada, ah vencida, que a gente... que eu fui e tomei todas as vacinas direitinho. ” (Dália, 39 anos).

Três mães não acreditam ter relação com a infecção do vírus zika na gestação e sim **outras causas** como reação a uma vacina, a água, infecção urinária e vontade divina.

“Eu acho que não deve ter sido pelo mosquito, mas outras coisas (...) por conta que teve uma vizinha minha que ela teve a Zika e o marido teve a Zika, no período de gestação, e a criança tá normal. A criança hoje em dia vive muito bem. E eu não tive os sintomas da Zika.”
(Margarida, 38 anos).

“Geralmente o povo diz que é mal do zika vírus... eu acho que isso é mentira, eu costumo dizer que foi mal de uma vacina porque eu não fiquei vermelha. Eu não fiquei nada, só que a minha é confirmada né? pelo menos a pesquisa informa que o meu é confirmado microcefalia, modo o zika vírus. Só que eu tomei uma vacina. Depois dessa vacina eu fiquei toda vermelha e com uma semana para frente eu bati a ultrassom e falou que a menina tá especial (...)” (Camélia, 26 anos).

No que concerne às fontes de informações das mães a microcefalia, identificou-se a **internet** (5) e as **outras mães** de crianças com a SCVZ (4). **Profissionais de saúde** (3), **televisão** (2) e **palestra** (1) também foram mencionados. Cabe dizer que o momento de maior busca de informações ocorreu principalmente no ano de 2015 e 2016, logo após o nascimento de seus filhos.

“Eu sempre perguntava assim as meninas que ouviam em algum canto ou alguém falava pra elas. Sempre uma aprendendo com a outra. ”
(Copo de leite, 28 anos).

“Foi por televisão. Antes de eu ter ele (filho), tava no foco né, tava no auge(...)” (Azaleia, 31 anos).

Buscando compreender se as mães faziam distinção entre a microcefalia e a SCVZ, investigou-se também o que elas compreendiam sobre a SCVZ. As mães relatam muitas sequelas, como **lesões no cérebro/ calcificações** e também o **atraso do desenvolvimento motor**. Cinco mães citam também a presença de possíveis dificuldades visuais, auditivas e na linguagem das crianças. Constata-se, portanto, que o discurso se assemelha ao descrito sobre a microcefalia:

“Ele (SCVZ) causa, ele causa né, como ela (filha) tem, ela tem, ela tem... ele causa várias coisas eu não sei nem te explicar porque é tanta coisa que ele causa, começando pelas calcificações... às vezes atinge a visão, atinge a audição, coordenação motora, praticamente ele atinge muita coisa na criança, né?” (Violeta, 25 anos).

Oito mães, ao serem questionadas sobre a SCVZ, citam diretamente a microcefalia. Três delas especificam que a microcefalia sempre existiu e que há outras causas para seu surgimento e duas que a microcefalia do vírus zika é diferente e mais graves.

Três mães apontam para as **incertezas do prognóstico** das crianças e duas para o surgimento de **complicações clínicas**. Além disso, é possível observar que cinco mães qualificam a SCVZ como uma **doença ruim** que causa **várias alterações** e apenas uma mãe tem um entendimento diferente, destacando algo de positivo diante da SCVZ.

“O que é... acho que é, acho que é uma doença danada, né? Que alterou ele totalmente, ele não anda ainda, não se move as mãos. Atingiu demais ele. Causou muita sequela. ” (Margarida, 38 anos).

“Bom, eu penso que é uma coisa muito ruim, por causa das calcificações que fica nas crianças, cada evolução é por causa das calcificações nas cabecinhas deles. Se uns tem menos vai evoluir mais, se uns tem mais vai evolui menos.” (Violeta, 25 anos). “Eu digo que a síndrome trouxe amor né? só, mais amor, não tem para que... ah se interna se interna, ah tem crise convulsiva, ah tem isso tem aquilo, mas eu nunca digo que ela trouxe coisa ruim pra mim, eu acho que ela me deu amor, é, só amor mesmo, não tem o que falar não(...)” (Cravo, 26 anos).

Duas mães se referem ainda à incerteza sobre o prognóstico e o aparecimento de outras complicações na saúde das crianças.

“(...)agora no momento eu já tive outro diagnóstico (...) que foi a luxação na perna direita. Ela não pode forçar a perna. Então no caso, eu não sei se ela vai andar (...)” (Violeta, 25 anos).

“Eles (médicos) não têm diagnóstico fechado na microcefalia. Tipo até eles mesmo, por ser uma doença nova, eles não sabem muito bem e tão estudando” (Camélia, 26 anos).

Para um melhor esclarecimento sobre a compreensão das mães sobre a microcefalia e SCVZ foi perguntado se havia diferença entre tais condições. Quatro não sabem responder, seis mães os consideram iguais e três mães os considera diferentes.

“Oxe! Para mim é uma só. Síndrome e microcefalia para mim é uma só, né. ” (Margarida, 38 anos).

“(...) eu acho que são coisas diferentes. Porque microcefalia pode ser causado por outro... por outra coisa não só pela síndrome da zika, então eu acho que são coisa diferentes. Eu acho que a microcefalia é tipo uma doença tipo alguma coisa e a síndrome da zika o que causa a microcefalia. Eu acho que seja isso. Não sei te explicar bem não, mas eu acho que seja isso.” (Rosa, 31 anos).

“Eu acredito, porque assim, que eu já conheci outros... que foi da genética né, que é um pouco diferente, as mães diz que eles num tomam remédio controlado, e esses da gente toma né, os remédios pras convulsões, e os outros não. E andam, falam... E esses até aqui, num sei se é porque é tudo da mesma idade, se vão chegar a esse ponto também e a gente não sabe porque é da síndrome né, aí ninguém sabe. Tá se esperando ainda os resultados.” (Dália, 39 anos).

Há uma diferenciação entre microcefalia por outras causas e microcefalia pela infecção do vírus Zika, mas não existe, para as mães, uma diferença clara entre microcefalia e SCVZ. Dessa forma, embora cientes de que existe um novo termo diagnóstico, a SCVZ, a falas das mães ainda trazem elementos referentes as informações divulgadas e reproduzidas sobre a microcefalia.

Sobre as fontes de informações a respeito da SCVZ, notou-se que no momento presente, existe uma recusa por parte de cinco mães em pesquisar e buscar saber mais sobre a SCVZ, uma vez que as projeções sobre o prognóstico são pessimistas e apontam para a possibilidade de inúmeras complicações na saúde das crianças. Dessa maneira, nota-se que as mães se restringem as necessidades específicas dos seus filhos e que este comportamento é uma estratégia para não antecipar uma preocupação e, assim poderem se manter motivadas e concentradas no cuidado e na expectativa de uma evolução positiva das crianças. Além disso, buscou-se identificar quais foram as principais fontes de

informação responsáveis pelos conhecimentos que as mães já detêm e as mães destacaram: profissionais de saúde (8), internet (4), conversas com outras mães (3), televisão (3) e palestras sobre a temática (2).

*“...agora, do vírus... da síndrome... eu também nem procuro saber muito também porque não tem o que tá... Porque saber de mais nada”
(Cravo, 26 anos).*

Sobre o *tratamento* da microcefalia as mães têm a compreensão da necessidade de um conjunto de acompanhamentos especializados, tendo em vista que reconhecem as várias alterações das crianças, mesmo não falando de síndrome. O principal tratamento, citado por onze mães, é da **fisioterapia**. Em decorrência de um significativo atraso no desenvolvimento, as crianças precisam de uma série de estímulos, como fisioterapia motora, respiratória entre outras. Seis mães citam o acompanhamento com **fonoaudiólogo**, pois as crianças apresentam dificuldades de deglutição e refluxo. Cinco mães pontuam o tratamento com **neurologista**, essencial para a descoberta e controle das crises convulsivas. Cinco mães também relatam sobre a **terapia ocupacional**. Outros profissionais foram citados como **oftalmologista, pediatra, psicólogo, ortopedista, otorrino**:

“Bom, o tratamento que tá tendo só é de fisioterapia e. tá tendo também os acompanhada pelo neuro né?, tá tendo as terapia ocupacional e fono” (Violeta, 25 anos).

*“Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Fono, é... oftalmo, otorrino, tudo isso. Tem que levar ela frequentemente pro neuro, principalmente”
(Azaléia, 31 anos).*

Algumas mães (3) pontuam que o tratamento se iniciou nos primeiros meses de vida da criança e que a evolução é lenta (2) e o tratamento não pode ser interrompido (2). Dessa maneira, segundo as mães é importante a intervenção precoce e que as crianças precisam de inúmeros e variados tratamentos, mas apesar disso, reconhecem que o progresso é lento e por este motivo não pode ser interrompido.

De modo geral, os dados indicam que para as mães a microcefalia é uma doença ruim, caracterizada sobretudo como cérebro pequeno e atraso no desenvolvimento de diferentes formas. Portanto, implica em várias alterações, como as calcificações no cérebro, dentre problemas de saúde que decorrem dessa condição e que justificam a procura das mães por vários profissionais de saúde, principalmente fisioterapeuta e fonoaudiólogo. Para a maioria das mães essa condição clínica foi causada pela infecção do vírus Zika, embora ainda haja desconfianças em relação a este fato e algumas até nem acreditem nessa versão da ciência. Em busca de compreenderem esse novo fenômeno, as participantes buscaram informações na mídia e entre os profissionais de saúde e outras mães. Ressalta-se que, embora tenha sido dito que não se sabe o prognóstico das crianças e embora elas tenham acompanhado o sofrimento de algumas mães que perderam seus filhos, as mães não falam sobre a possibilidade de morte de suas crianças.

4.3.2 Categoria: Representações Sociais da Maternidade e da Paternidade e as Práticas Parentais

4.3.2.1 Representação Social e Práticas da Maternidade

Ao falarem sobre maternidade, as mães recorreram a palavras como: **amor** (11), **dedicação** (9), **cuidado** (8) **tudo na vida** (7), carinho (3), cansaço (3) base (2), atenção (2), obrigação/missão (1) dom de Deus (1), esperança (1), coragem (1) e gratidão (1).

“Mãe? Mãe é tudo, eu acho. Para mim, mãe...mãe é tudo. É uma responsabilidade tão grande também. Ah, meu Deus, é muita coisa boa, mãe. Muita mesmo (...) Mãe tem amor (...) é, cuidado. O que mais, mãe cuida, mãe ama. Mãe corre atrás (...) eu não sei, não. Mãe cuida, mãe ama. Mãe dá muito amor. Ah, para mim mãe é tudo. Num sei explicar.” (Margarida, 38 anos).

“Mãe é cuidar, é cuidar e muito (risos). É dar atenção, é tudo minha filha, mãe... vou lhe contar viu! A mãe que quer ser mãe, né? (risos). Mãe mesmo, de verdade, é para tudo mesmo. Ali, cuidando, dando atenção a criança, fazendo o que for possível mesmo por ela né? (...) resumindo, amar e cuidar.” (Dália, 39 anos).

Segundo os relatos das mães, percebe-se que o exercício da maternidade é compreendido de maneira positiva e existe entre elas o consenso que o amor ao filho é o principal atributo desta relação, seguido da necessidade de muita dedicação, aspectos que possuem um sentido afetivo e um sentido prático. Ao falarem sobre a maternidade, elas trazem elementos de suas experiências de ser mãe nesse contexto específico.

As treze mães participantes desta pesquisa são as principais cuidadoras de seus filhos e, portanto, responsáveis cotidianamente pelos cuidados diários (alimentação, higiene, administração das medicações e lazer) e pela rotina de

acompanhamento nos serviços de saúde.

“Todo dia de segunda a sexta, eu venho para fisioterapia. E ele tem a rotinazinha dele, geralmente, acorda às 06:00 da manhã, aí come, aí fica acordado até umas 10 horas, aí toma remédio e come e dorme, ao acorda, aí nesse período dou o banho, aí dorme, aí acorda 01:00 da tarde e almoça é toda uma rotina por que a cada três horas ele tá comendo. Mas eu saio todo dia pra fisioterapia. Pronto, hoje eu saí de 8:00 horas da manhã de casa e só vou chegar lá pras três, quatro horas, por que hoje eu passo o dia aqui, amanhã já tem outra rotina (...)” (Cravo, 26 anos).

Na rotina de cuidados com as crianças as mães citam a necessidade de **cuidados específicos para prevenir possíveis adoecimento**. Estes cuidados são: evitar ambientes frios (6), evitar exposição ao sol (3), evitar ambientes empoeirados (2) e espaços onde existam crianças com doenças infecciosas (1).

“Eu evito muito sair assim no frio a noite com medo já dele pegar um resfriado essas coisas assim. ” (Rosa,31 anos). “Sair no sol quente, chuva... até porque ele tem alergia quando tá chovendo, crise alérgica” (Lírio, 24 anos).

Na rotina de cuidado de algumas crianças, citado por duas mães, é preciso a utilização de água com espessante e alimentação pastosa, em decorrência da facilidade das crianças para engasgar. Há, nos relatos de seis mães, a preocupação e um grande cuidado para evitar que as crianças adoeçam, tendo em vista os problemas respiratórios frequentes, imunidade baixa e problemas de deglutição que facilitam a broncoaspiração. Três relataram que precisaram se mudar de onde

moravam para ofertar um melhor cuidado ao filho. Duas delas, inclusive, mudaram de estado, vindo para a Paraíba em busca de um tratamento mais específico.

“Para alimentar aí pronto, os cuidados da alimentação ela tem, porque ela só come pastoso né, a água, ela não toma a água é líquida, líquida, tem que colocar espessante na água porque senão ela engasga. ” (Dália, 39 anos).

“(...) eu tenho muito cuidado nele. É, ele toma água espessada, não posso dar água a ele sem ser espessada, tem que colocar o espessante. Eu tenho medo dele gripar, dele pegar uma pneumonia. Eu tenho maior cuidado nele. ” (Margarida, 38 anos).

Percebe-se que a partir do conhecimento das mães sobre as particularidades existente no acometimento das crianças, revela-se um **aprendizado de práticas de cuidados preventivas** com o objetivo de resguardar a saúde dos filhos, pois diante da fragilidade clínica das crianças as mães se preocupam e buscam desempenhar mais formas de cuidado para a proteção dos filhos.

4. 3. 2. 2 Representação Social e Práticas da Paternidade

Ao falarem sobre paternidade, as mães também citam elementos como o **amor** (10), **cuidado** (5), **preocupação** (5), **apoio** (4), **carinho** (4), **proteção** (3), **ausência** (3), **provedor** (2). Com apenas uma frequência, palavras como rejeição, exemplo, compreensão, confiança, dedicação e diversão também foram citadas. Entretanto, todas as mulheres, em algum momento da entrevista, fazem uma ressalva afirmando que apesar do pai sentir ou fazer algo, não é como a mãe. Nesse sentido, os sentimentos e cuidados das mães são sempre em uma intensidade maior.

“(...)eu vou tirar pelo meu marido, acho que... o amor que eles têm é diferente da gente, mas o amor sempre prevalece. Não é o que a mãe é... a mãe ela é sempre de se preocupar mais, mas amor, pai é amor.” (Cravo, 26 anos).

“Pai? Pai é muita coisa, mas eu acho que a mãe é mais (riso). Porque pai num é.. porque pra mim pai... pai cuida, mas a mãe cuida mais. Porque eu, desde quando ele nasceu, tudo é eu. Tudo é eu, porque assim, eu chego conto a ele como é, mas ele... Mas a responsabilidade da mãe é mais, eu acho. É mais.” (Margarida, 38 anos).

“Pai é distante, uma distância... um negocinho mais (risos), que não é muito presente. Pega, dá cheirinho e tudo mais, gosta, mas é ali, pega aquele momentozinho e pronto. Mas o resto é tudo com a mãe, aí pronto, mas já vejo e percebo né que o peso é mais, em tudo, em preocupação em tudo (...) diferente, porque a gente se preocupa, a gente tá sempre ali em cima cuidando. E o pai, eu acho que o lado deles, eles acham que é mais dá um cheirinho, um momentozinho e tal.” (Dália, 39 anos).

Segundo, as falas das mães os pais ocupam um **lugar secundário**, e através dos elementos que caracterizam a paternidade, as mães evidenciam aspectos pertencentes à maternidade que são o sentir e fazer sem medidas pelos filhos. Nota-se que as mães ao elegerem as palavras para a paternidade se remetem a realidade vivenciada por elas que reflete a representação social hegemônica da paternidade socialmente compartilhada.

No que diz respeito às práticas paternas, a partir do olhar das mães, identificou-se que entre os casais não há uma divisão de atividades com a criança, pois todas as atividades, prioritariamente, são de responsabilidade das mães. Cabe aos pais, apenas em momentos pontuais, auxiliá-las, muitas vezes somente quando

as mães estão impossibilitadas de fazer. Por outro lado, duas mães vivenciam uma experiência diferente, na qual o companheiro é mais participativo.

“Eu dou banho, eu dou de comer, eu escovo os dentes, tudo, lavo a roupa, e o pai fica só mais um pedaço de noite... não de dia, as vezes ele coloca pra dormir (...) no dia que eu tô muito cansada, ele pega ele e vai colocar pra dormir” (Margarida, 38 anos).

Os principais cuidados realizados pelos pais, segundo o relato das mães são: segurar o filho no colo e **brincar (7)**, **trocar fralda e dar banho (4)** e por fim, **alimentar (3)** e **administrar a medicação do filho (1)**. No entanto, estes cuidados só são realizados, na maioria das vezes, quando as mães não podem fazê-lo. Sobre as justificativas para o não compartilhamento igualitário de tarefas, quatro mães relatam o medo dos pais em realizar alguns cuidados como o de alimentar, administrar medicação (por receio de engasgar o filho) e dar banho por medo de sufocar a criança. Duas mães falam ainda que temem deixar os filhos apenas aos cuidados do pai por eles não saberem cuidar como elas

“Troca fralda só, porque o resto ele (pai) não faz nada não...Ou fica com ele (filho) no braço só..., mas, dar comida, remédio... essas coisas, ele tem medo.” (Cravo, 26 anos).

“(...) mesmo que ele dê remédio na minha presença e tudo mais, mas pra deixar eu não confio, sei lá, porque olhe, minha filha, eu vou lhe contar ser mãe é um cuidado tão grande (...) é a gente que sabe outra pessoa sabe não. (Dália, 39 anos).

As mães compreendem que os pais amam seus filhos, mas acreditam que não é na mesma intensidade que elas. Embora alguns cuidem, se preocupem, deem carinho, apoio e proteção aos filhos, também não é da mesma forma que elas fazem. A questão do provimento e da ausência reforça a ideia de uma paternidade mais distante, principalmente em relação as práticas paternas, já que a maioria dos pais, segundo os relatos das mães, apenas realizam algumas atividades quando elas estão impossibilitadas. Importante atentar para o medo das mães em relação aos cuidados dos pais.

4. 3. 3 *Discussão*

Tendo em vista que as representações sociais possibilitam a compreensão da realidade e a orientação de comportamentos procurou-se investigar primeiramente as representações sociais de microcefalia e da Síndrome Congênita do Vírus Zika, no intuito de compreender como essas mães interpretam e dão sentido a esses novos objetos sociais (Moscovici, 2003).

Constatou-se que não há uma representação social para a SCVZ, pois ao falarem sobre a síndrome as mães recorrem às informações ditas sobre a microcefalia. Dessa forma, nota-se que não há um discurso que defina e diferencie a SCVZ da microcefalia. Percebe-se que muitas delas utilizam o termo SCVZ como sinônimo de microcefalia decorrente da infecção do vírus zika. Dessa forma, falar de SCVZ é retornar ao conhecimento sobre a microcefalia, especificamente no contexto da infecção do vírus zika.

Para compreender melhor este contexto é importante lembrar que as mães presentes nesta pesquisa estavam grávidas entre 2015 e 2016 e então, receberam, inicialmente, apenas o diagnóstico de microcefalia dos filhos, pois ainda não tinha

sido descoberto que se tratava da SCVZ. Tendo em vista que o conceito de SCVZ surge posteriormente e ainda se encontra em processo de construção e propagação no meio científico (Teixeira et al., 2018), torna-se compreensível a ausência de representação social deste objeto. As informações mais difundidas e discutidas se centraram no aspecto da microcefalia, impulsionando a necessidade de compreensão desta alteração causada pela infecção do vírus zika.

Em consequência de toda a repercussão nacional e internacional, a microcefalia passou a fazer parte das conversas e reflexões no cotidiano das pessoas, principalmente, de mulheres em idade fértil e gestantes. Sabe-se que a falta de informações e as incertezas do saber científico sobre este cenário favorecem o surgimento de representações que circulam entre as pessoas e os meios de comunicação (Jodelet, 2001).

Dessa forma, as mães que receberam o diagnóstico de microcefalia decorrente da infecção do vírus zika, estavam diante de um objeto novo e ameaçador, do qual se tinha poucas informações, no entanto, necessitavam compreender o fenômeno para poderem compreender esta nova realidade e instituir suas práticas. Esse contexto foi, portanto, território propício para a construção de representações sociais.

Nesse processo psicossocial e frente a diversas informações que caracteriza a **dispersão da informação**, às mulheres foram construindo várias explicações e selecionando alguns elementos (Santos, 2005). Sobre as causas da microcefalia foi construído um consenso sobre a infecção do vírus zika na gestação, provavelmente porque foi a informação mais difundida na mídia e no meio científico, após pesquisas identificarem vestígios do vírus zika no líquido amniótico das mães e no corpo dos bebês (Brasil, 2016a,2016b).

Entretanto, tendo em vista a ideia de um sujeito ativo nos processos interacionais, outras causas surgiram gerando desconfianças desta versão científica. As mulheres, cotidianamente, durante as conversas com outras mães, buscaram comparar suas vivências com as de outras mulheres infectadas pelo vírus zika na gestação, para compreenderem melhor, reforçarem ou questionarem a versão científica, revelando o processo de **pressão à inferência**. Assim, na construção do saber sobre as causas da microcefalia e em meio a tantas informações que surgiram na época e tantas incertezas postas, instaurou-se um movimento de compreensão e busca de consenso, demonstrando os determinantes sociais das representações, respectivamente, dispersão da informação e pressão à inferência (Santos, 2005).

Ressalta-se que representações não se constituem apenas de convergências, mas também ocorrem divergências e são a partir destes dissensos que podem ocorrer mudanças (Santos, 2005). Sendo assim, observa-se que apesar da maioria das mães reconhecer que a infecção do vírus zika na gestação é a causa mais provável, algumas cogitam a possibilidade de ter sido em decorrência de outras causas, como: através da água e vacina. Estas possíveis causas circulam e permanecem sendo discutidas e avaliadas nas conversas entre as mães

No meio científico permanecem sendo realizados estudos para uma melhor compreensão das causas do surto de microcefalia em 2015. Recentemente um estudo divulgado em matérias jornalísticas e no meio televisivo aponta que a presença de bactérias na água pode ter sido a provável causa do agravamento dos casos de microcefalia causados pelo vírus zika, porém o Ministério da Saúde retifica que o resultado da pesquisa não comprova o fato em seres humanos, já que até o momento foi apenas observado em camundongos (G1 Caruaru & TV Globo, 2019).

Considerando a existência contínua da elaboração de estudos e a sua

divulgação nas mídias e o reconhecimento do carácter dinâmico das representações sociais, acredita-se que a representação social de microcefalia pode ser reestruturada ou modificadas, uma vez que a comunicação e as representações estão completamente relacionadas, pois é sabido que através de novas comunicações podem surgir novas representações sociais ou mesmo o fortalecimento de representações já existentes (Moscovici, 2003).

As representações sociais têm a função de formar códigos que nomeiam e classificam as coisas (Moscovici, 2003). Assim, ao analisar a definição de microcefalia pode-se identificar como as mulheres estão se apropriando do conhecimento e o reproduzindo, dessa forma, se observou a presença de dois elementos centrais: cabeça pequena e atraso do desenvolvimento motor. Estes elementos representacionais provavelmente, por definirem a representação social, poderiam ser considerados centrais na definição de microcefalia (Abric, 2000). Contudo, o escopo deste estudo não nos permite fazer afirmações sobre a centralidade dos objetos.

Segundo Moscovici (2012) a objetivação e a ancoragem são os processos fundamentais para a elaboração das representações sociais e ambos foram encontrados a partir da análise dos resultados da pesquisa. A objetivação permite o alcance cognitivo, unindo a palavra a coisa tornando um esquema conceitual real e palpável. Dessa forma, os elementos, cabeça pequena e atraso do desenvolvimento motor exemplifica o processo de objetivação, formando um esquema figurativo. Percebe-se que, nesse processo, ocorre uma construção seletiva, pois em uma gama de informações médicas houve a seleção de características mais significativas utilizadas para explicar o objeto. A partir desse processo, também é identificado um dos determinantes sociais das representações que é a focalização. (Santos, 2005).

A ancoragem é a tendência de recuperar e manter sentido através do retorno de um significado já conhecido (Jovhelovitch, 2007). Dessa maneira, a ancoragem classifica e dá nome, atribuindo aos objetos um conjunto de informações que os define e os diferencia de outros (Moscovici, 2003). Assim, nota-se o processo de ancoragem no discurso das mães, pois ao falarem sobre a microcefalia foi preciso construir classificações para diferenciá-la entre dois tipos: a microcefalia do vírus zika e a microcefalia por outras causas. Respectivamente, uma é mais grave e causa maior dano ao desenvolvimento das crianças, e na outra as crianças apresentam um prognóstico melhor, com mais evoluções positivas. É a partir das especificidades, apresentadas que as mães organizam e agrupam as informações. O desconhecido toma forma e se torna familiar e acessível.

As representações sociais têm a função de acomodar e localizar os objetos em categorias e assim instituir tipos, os definindo, pois assim, poderá ser reconhecido e diferenciado de outros, o que contribui na maneira de interpretar as mensagens. Ao especificarem a microcefalia do vírus zika, diferenciando-a do outro tipo de microcefalia, as mães apontam a complexidade e particularidades dos casos dos filhos e cria-se um contexto, uma realidade específica, para as vivências das mães e seus filhos (Moscovici, 2003).

A representação da microcefalia decorrente da infecção do vírus zika também têm uma função identitária, pois dá base ao pertencimento específico de mães com problemáticas e discussões próprias direcionadas às suas vivências neste contexto, favorecendo o reconhecimento entre elas e assim, a construção e o compartilhamento de informações, pois estas mães partilham as dúvidas e explicação sobre a causa da microcefalia dos filhos, vivenciam as incertezas sobre o prognóstico e a gravidade dos casos e estão em constante contato umas com as

outras nos serviços de saúde.

As participantes demonstram, em seus relatos, os discursos médicos amplamente divulgados pela mídia e pelos profissionais de saúde. Pode-se inferir que a representação social de microcefalia diz respeito a uma representação proveniente de teorias científicas com as suas metamorfoses que ocorrem no campo social (Moscovici, 2003).

No que tange à parentalidade, constatou-se que os elementos representacionais da maternidade demonstram que as mães compartilham uma representação social socialmente arraigada, que se centra na ideia de que a mãe deve amar incondicionalmente seus filhos e cuidar deles, de forma que a maternidade tenha um papel central em suas vidas (Badinter, 1985; Coutinho, 2008; Silva, 2012). Pode-se dizer, portanto, que se trata de uma representação hegemônica, amplamente partilhada no meio social e a qual estas mães também partilham (Moscovici, 1988 como citado em Vala, 2004. p. 462).

Os elementos principais da representação social da maternidade, seja de um filho com deficiência ou sem deficiência, não se alteram, mas, vale destacar, que a pressão social exercida sobre a mãe para dedicar-se prioritariamente, a cuidar dos filhos no contexto da deficiência é ainda mais presente e forte. O que reforça os papéis tradicionalmente instituídos de mãe e pai (Rocha-Coutinho & Barbosa, 2017; Silva, 2012).

A partir de uma perspectiva relacional, percebe-se que a maternidade, em comparação com a paternidade, parece exigir mais da mulher do que a paternidade do homem. Assim, as mulheres assumem a principal tarefa de cuidar. Por outro lado, as mães percebem aspectos afetivos na paternidade ao citarem também o amor, cuidado e carinho mesmo que este não seja igual ao que realizam.

Ao discorrerem sobre paternidade, elas retratam também características comumente associadas a representação social tradicional do pai. Percebe-se que apesar das mudanças sociais que favoreceram a participação da mulher no ambiente público e do homem no espaço privado, oportunizando um maior engajamento do pai e assim, colaborando para uma compreensão de paternidade mais participante e afetiva, ainda é comum associar a figura materna os cuidados dos filhos e a figura paterna ao papel de provedor (Silva, Lamy, Rocha & Lima, 2012).

Sabe-se que as representações sociais têm um objetivo prático (Jodelet, 2001), e oferecem um guia de orientações e condutas (Jovchelovich, 2007), por isso, buscou-se conhecer também as práticas de cuidado desempenhadas pelas mães e pelos pais. Identificou-se que as mães são as principais cuidadoras e cabe a elas o desenvolvimento de todas as atividades cotidianas da criança, higiene, alimentação e as idas aos serviços de saúde para a realização dos tratamentos. Dessa, forma pode-se perceber que as representações sociais parecem orientar as práticas, pois a compreensão da mãe ser a principal responsável pelo cuidado se efetiva nas práticas sociais destas famílias.

Observou-se que a principal prática de cuidado desempenhada pelos pais é ficar com o filho no colo e brincar e, em uma menor frequência, auxiliar na higiene e alimentação das crianças. Dessa forma, observa-se que para a maioria dos pais, ocupa a função de ajudar, de ser apoio quando as mães não podem realizar os cuidados. Nesse sentido, na prática cotidiana, os pais podem apresentar as mesmas ações e sentimentos que as mães, entretanto, não no nível e intensidade desempenhado por elas, como já apontado pelas mães quando buscam definir a

paternidade. Neste sentido, a experiência parece reforçar a representação social da maternidade e da paternidade tradicionalmente conhecidas.

Nota-se que os pais evitam desempenhar algumas práticas de cuidado pelo medo. Sabe-se que as crianças necessitam de uma atenção especial nestas atividades, pois podem broncoaspirar ou desenvolverem outros quadros clínicos. No entanto, a realização destas tarefas por parte das mães foi aprendida na prática de cuidado, mas ainda assim parece prevalecer a ideia de que apenas elas são capazes ou mais aptas, pelo fato de serem mães. Conseqüentemente, reforça-se o distanciamento paterno e a ideia de que os homens são desabilitados por natureza.

A representação social da maternidade, ao trazer a ideia de que a mãe naturalmente ama e sabe cuidar dos seus filhos melhor do que o pai, medeia a experiência e relações parentais, assim como provoca a emergência de determinados sentimentos. O temor das mães em deixar os filhos sozinhos aos cuidados dos pais, exemplifica este fato. Provavelmente, caso estes executassem um cuidado de forma inadequada, elas também se sentiriam culpadas porque compreendem como função da mãe zelar pelo bem-estar dos filhos.

As representações sociais de parentalidade e microcefalia guiam as práticas das mães e contribuem para dar significado à experiência de ser mãe no contexto da SCVZ. Uma doença que impacta fisicamente, debilitando as funções fisiológicas das crianças e modificando sua aparência e que ainda instaura incertezas em relação ao futuro, necessita da crença de um amor incondicional e abnegação, acima de tudo. O desejo pela maternidade antes da gestação provavelmente contribui para que as mães persistam no cuidado.

4.4 Eixo Temático 2: A Experiência Da Maternidade

A experiência da maternidade contempla duas categorias: o diagnóstico e a experiência da maternidade no contexto da infecção do vírus zika, e as suas respectivas subcategorias.

4.4.1. O impacto do Diagnóstico

No que diz respeito ao *momento de comunicação do diagnóstico de microcefalia*, seis mães receberam a notícia ainda no período da gestação, tendo em vista suspeitas dos médicos por meio do exame de ultrassonografia, como relata uma mãe:

“Eu tava com cinco meses de grávida. Aí eu fui fazer o ultrassom pra saber o sexo, aí quando o médico começou né? analisar a barriga, aí ele disse “olhe, mãe tem algo estranho, o perímetro cefálico dele não tá com o tamanho certo pra quantidade de tempo que você tá (...). Ai mandou eu procurar um obstetra pra fazer mais exames, pra saber o que era, né? Aí foi quando eu fui encaminhada pra Campina, com cinco meses comecei a fazer todos os exames. Aí veio o diagnóstico que ele tinha é... microcefalia (Margarida, 38 anos).

Dentre as outras sete mães, quatro descobriram no período pós-parto e três, poucos meses após o parto.

“Eu tava na sala de cirurgia, né. Aí, veio a enfermeira e perguntou pra mim se eu tinha tido zika na gravidez (...) Aí, ela falou ‘olha sua filha nasceu com microcefalia, aí a gente vai ver agora o que a gente vai fazer, se vocês vão ser transferidos pra uma UTI!’.” (Violeta, 25 anos).

“Foi depois que ela nasceu, é, quando ela nasceu, nasceu toda pequenininha, com o, o tamanhozinho da cabeça 32, e até então era considerado normal né? E ficou, e por isso ficou, aí eu comecei vendo passando na televisão as crianças que tinha nascido com 32, aí comecei a investigar, investigar, aí fui pro postinho, a médica me encaminhou pra Campina, e eu descobri lá, já tava com três meses” (Girassol, 28 anos).

Embora não tenham realizado exames que indicassem suspeitas, três mães alegaram temer a malformação, tendo em vista as notícias na televisão, sobre o surto de microcefalia em decorrência da infecção do vírus zika:

“Tive a zika com três meses de gestação. Fui pro médico, falei com o médico, só que como a gente morava numa cidade pequena, aí eles falaram pra mim que... que era normal. Mas, mas eu via na televisão aquele surto todo, que num sei o que dá microcefalia com o zika, logo quando começou. Mas a gente não deu muita importância pra isso, pra gente a nossa filha ia nascer normal, porque nas ultrassom dava tudo normal, não dava nenhuma alteração nas ultrassom dela.” (Violeta, 25 anos).

Por outro lado, apesar, de já existir uma repercussão na mídia sobre a microcefalia, quatro mães afirmam que não sabiam do que se tratava:

“(...)fiz o ultrassom aí a médica disse que era microcefalia. Quase endoideço que eu não sabia o que era microcefalia.” (Margarina, 38 anos).

“Na realidade, assim, eu não tinha nem noção do que era. O médico a única coisa que ele explicou era que era a cabeça pequena, somente a única coisa que ele disse sobre microcefalia cabeça pequena, mas aí eu acho que nunca tinha visto nenhum outro, nenhuma pessoa com microcefalia.” (Rosa, 31 anos).

Ao serem comunicadas sobre o diagnóstico de microcefalia, as mães receberam algumas informações, como a **causa** dessa malformação (pelo vírus Zika) (4); as **poucas chances de sobrevivência** da criança após o parto (4); a inexistência de conhecimento sobre o **prognóstico** dos casos (2); os dos possíveis **atrasos do desenvolvimento** (2); as **calcificações** no cérebro dos bebês (2) e sobre o **perímetro cefálico** abaixo do padrão (2).

O principal profissional responsável por comunicar as mães à respeito do diagnóstico foi da área médica, como observado no discurso de onze mães. Duas mães receberam o diagnóstico por meio de um profissional de enfermagem e pela secretaria do hospital, respectivamente.

Cinco mães, ao descreverem o momento da descoberta do diagnóstico, pontuaram que os profissionais realizaram a comunicação de maneira abrupta e insensível, sem levarem em consideração as repercussões emocionais de tal conteúdo nas mães.

“Ele (médico) falou na maior assim: seu filho tem microcefalia (...)e provavelmente só vai viver duas horas. Ele vai pra UTI e provavelmente ele vai morrer. Aí, eu achei bem assim... a forma dele falar bem dura...” (Rosa, 31 anos).

Esta maneira de comunicar o diagnóstico, sem acolhimento, provocou reações emocionais e até alterações orgânicas, em algumas mães:

“Eu digo né (risos) que foi o pior momento até porque... a médica, ela foi muito seca né? Eu acho que não é toda mãe que tá preparada praquilo... eu acho que ninguém é preparado pra receber uma notícia daquela (...) ela simplesmente olhou pra mim, fez: ‘ele tem microcefalia,

vá lá no meu consultório pra tirar o líquido amniótico pra saber...’ pronto! Só isso... e foi muito seca assim (...) eu não podia nem ver ela que eu já sangrava pelo nariz, gente... Quando eu via ela... de longe eu já começava a ter hemorragia nasal (...)” (Cravo, 26 anos).

Por outro lado, duas mães relatam uma experiência diferente no momento do diagnóstico, que demonstram posturas médicas diferentes, como indicam os seguintes trechos:

“(...) no dia que eu tive ele (filho), ela (médica) informou. Ela conversou primeiramente com minha irmã, que foi quem ficou comigo. Minha irmã falou com meu marido, aí depois que eles vieram me contar que ele tinha a micro. Ela disse – mãe, o seu filho tem microcefalia-. Aí eu perguntei- o que é isso? - Aí ela fez perímetro cefálico baixo. O normal é que ele vai ter umas dificuldades(...). Foi boa, pelo que tem outras amigas minhas que me falaram... foi muito boa. Ela foi muito atenciosa comigo” (Lírio, 24 anos).

“(...) assim, eu não fiz escândalo nenhum, só fiz chorar. Chorei mesmo na sala da neuro, a neuro conversou comigo que era pra mim ter calma (...)” (Azaleia, 31 anos).

A partir dos relatos das mães sobre o momento da descoberta do diagnóstico de microcefalia do filho percebe-se que elas tiveram acesso a poucas informações sobre a condição clínica de seus filhos. Além disso, algumas mães, ao descreverem o momento da comunicação do diagnóstico relatam uma postura profissional desumanizada tendo em vista a gravidade do conteúdo informado, que causava grande impacto nas mães.

Diante da notícia do diagnóstico de microcefalia, as mães tiveram várias reações. O **choro** e a **tristeza** foram os principais, sendo relatados por oito mães. Além desses, seis mães relataram ter sentido medo; medo da morte do filho, medo do prognóstico (por se tratar de uma doença nova) e medo da fisionomia física do bebê:

“Ah, eu me senti mal, chorava de dia à noite. Foi, foi difícil, foi fácil não (...) Ah, sei lá. Eu não sei nem explicar (...) Tristeza, sentia triste(...)”
(Margarida, 38 anos).

“(...) a minha perturbação era o medo dela morrer, eu não queria, independente do que ela tivesse, eu não queria que ela morresse. Entendeu?” (Tulipa, 33 anos).

“(...) é uma coisa nova, você não sabe de nada, você não sabe, o que vai lhe esperar na frente. ” (Girassol, 28 anos).

Ainda no momento da comunicação do diagnóstico, as mães sentiram **Choque** (6), **frustração** diante do nascimento de um bebê com malformação (5) e **angústia** (3).

“(...) passa nove meses você tá esperando e tá com a expectativa que vai nascer tudo normal tudo que vai ser saudável que não vai ter problema aí quando vem assim, lógico que você fica triste. ” (Rosa, 31 anos).

“(...) na hora assim parece que tudo cai, né!? Eu não sabia o que fazer (...)” (Copo de Leite, 38 anos).

Outros sentimentos como **impotência**, **culpa** e **rejeição** também foram identificados, embora, menos frequentes.

“Eu não queria... eu não aceitei logo de cara que ele tinha nascido doente, eu entrei em muito conflito (...) na hora mesmo, de tudo, foi a rejeição. E eu rejeitei, eu não quis (...) me sentia culpada em relação a ele nascer assim, achava que tinha sido pelos meus erros, né? ” (Perpétua, 27 anos).

A descoberta do diagnóstico de microcefalia foi uma experiência difícil e vivenciada com intenso sofrimento provocando nas mães diversos sentimentos como o medo da morte, pois na época havia poucas informações e muitas dúvidas sobre a microcefalia decorrente da infecção do vírus zika na gestação.

4.4.1.1 Estratégias de Enfrentamento

Após a descoberta do diagnóstico e as reações iniciais desencadeadas por ele, foi possível identificar as estratégias de enfrentamento desenvolvidas pelas mães para lidar com a situação. **Busca de suporte na família** foi a principal estratégia, sendo adotada por seis mães. Também foi possível identificar **negação** da malformação congênita (4), **resignação** com apoio na espiritualidade (3), **busca de informações** (3), **busca de suporte em grupo de mulheres** (2); **distanciamento** (1), o **isolamento** (1), **barganha** (1), **questionamento** (1),

“(...)no meu coração eu dizia ‘meu filho não tem nada’, porque ele mexia igual menino normal, que não tinha nada. Certinho mesmo, ele mexia direitinho. Deixava eu dormir não. ” (Margarida, 38 anos).

“Aí fiquei meio assim, não queria nem comprar as coisinhas dela, tudo, só as necessárias mesmo. Mas vou ver, se ela sobreviver, quando nascer... Tá aí, né? Graças a Deus. ” (Dália, 39 anos).

A estratégia de enfrentamento mais recorrida foi a busca de suporte na família. A partir disso, percebe-se maneiras distintas de se enfrentar uma realidade difícil e concreta presente na vida dessas mães. São criadas estratégias cognitivas e comportamentais que irão variar de pessoa para pessoa, na busca de amenizar os impactos do diagnóstico. A família, portanto, exerce um papel fundamental na experiência da maternidade nesse contexto. Por outro lado, deve-se atentar para estratégias que indicam o grande impacto do diagnóstico nas mães, como negação, isolamento e distanciamento da situação.

No intuito de compreender a experiência das mães de forma contextualizada, considerando as teias de relações, buscou-se também compreender *reações e mudanças na família* frente ao diagnóstico. E segundo as mães, um dos desdobramentos do diagnóstico no sistema familiar foi maior **união** e **solidariedade**, por meio do apoio. Oito mães relataram que receberam o apoio de sua família e três delas afirmaram que a família do companheiro também as apoiou. Por outro lado, quatro mães afirmaram que a família do companheiro demonstrou resistência para aceitar o diagnóstico.

“É, na minha família não mudou nada, né?, porque eles aceita, não disse nada. Mas eu acho que na família dele... ficaram dizendo assim ‘eita, vai ter um filho doente, eita vai dar muito trabalho, eita o primeiro filho dele doente’. Eu escutei esse zumzum né?” (Margarida, 38 anos).

Sobre possíveis mudanças na dinâmica familiar, três mães mencionaram **não haver mudança** e cinco alegaram que a família se tornou **mais unida**. Por outro lado, outras cinco mães perceberam que alguns dos seus familiares optaram pelo **afastamento**.

A respeito de mudanças no relacionamento com o companheiro, percebeu-se que as mães não se detiveram às mudanças ocorridas no momento após o diagnóstico, mas às mudanças, de um modo geral, ocorridas após a chegada da criança. Dessa forma, nove mães mencionaram um **afastamento** do companheiro, principalmente pela falta de tempo, considerando os cuidados com a criança. Cinco mães, entretanto, afirmaram ter havido uma **maior aproximação** e **união** do casal. Quatro mães durante as falas trazem a ideia de que é comum os homens abandonarem suas famílias após um diagnóstico de malformação congênita, no entanto, isto não ocorreu com nenhuma das mulheres desta pesquisa.

“Ele (marido) super me apoia, não tem mudança porque assim teve muito marido das minhas amigas que deixaram elas né? Até porque... E eu sempre dizia eu achava que ele ia me deixar porque a gente com 9 meses de namoro eu engravidei, aí veio o baque, mas ele nunca, nunca, nunca, não mudou em nada.” (Cravo, 26 anos).

4.4.2. Compreendendo a Maternidade no Contexto da SCVZ

4.4.2.1 O Primeiro Contato com o filho

Para onze mães, o *primeiro contato* com filho, foi no **momento do parto**. Para as outras duas ocorreu durante o **pós-parto**. A maioria das mulheres (10) avaliam este momento como uma **experiência maravilhosa** e **emocionante**, na qual vivenciaram sentimentos positivos em relação ao filho. As mães destacam a troca de olhares entre elas e os filhos. Algumas mães (4) puderam amamentar neste primeiro momento.

“O primeiro contato que eu tive com Larissa foi quando ela saiu de dentro de mim que eu senti o chorinho. Acho que ali acabou tristeza, acabou angústia, acabou tudo. Eu já comecei a amar ali, a partir daquele momento (...)” (Camélia, 26 anos).

“Bom, maravilhoso, quando ela nasceu, quando ela nasceu quis nem saber(...) o que ela tinha, só no olharzinho dela quando olhou pra mim, foi direto pro peito com uma fome (...)” (Copo de leite, 28 anos).

Apesar de ser um momento avaliado como positivo, quatro mães se sentiram bastante **preocupadas** com o bem-estar e sobrevivência do filho, pois havia uma grande apreensão em torno da sobrevivência e da gravidade dos casos de microcefalia algo, frequentemente divulgado nas mídias, como também no discurso médico. Inclusive três mães pontuaram que a realidade foi melhor do que imaginaram, o que as deixou felizes, pois, seus filhos nasceram com vida.

“Eu queria ver ele (filho), eu queria ver ele... e eu acho que foi o momento melhor da minha vida foi ver ele né!? Com vida. Por que a médica disse que ele não escapava com vida, chorou [a criança] olhando pra mim. Eu sempre digo, o olhar, o olhar é uma coisa diferente, aí pronto. Ela depois levou ele e eu jurava que ele ia para a UTI, mas não foi (...) E ele ficou com minha mãe, quem ficou em observação foi eu, no alto risco, porque eu tive pré-eclâmpsia, mas eu acho que foi a sensação melhor.” (Cravo, 26 anos).

“Eu me senti feliz. Os médicos diziam que ele ia morrer. Quando eu vi que tinha nascido bem, que a médica falou que ele tinha nascido bem, nem precisou ir pra UTI, fiquei muito feliz assim.” (Rosa, 31 anos).

Algumas mães não tinham conhecimento do diagnóstico da malformação congênita do filho até o momento do parto (4). Então, nesse caso, a notícia do

diagnóstico e o primeiro contato com o filho aconteceram em um mesmo momento. Duas mães, se sentiram em choque frente à notícia. No entanto, para uma delas, isso foi superado naquele mesmo momento, a partir do primeiro contato com a filha. Para outra mãe, o impacto emocional foi muito intenso, a ponto de inicialmente não querer ver o filho, retardando assim o primeiro contato. Porém, com o apoio da família (mãe e companheiro), pôde enfrentar a situação, e se voltar para o filho e iniciar uma vinculação.

“Eu vi ela, mas eu num podia me mexer, né?, eu tava operada (risos). Foi muito bom ver o rostinho dela, me alegrou muito. Eu chorei muito. Por mais que, o choque foi só na hora, depois que eu entrei dentro da sala, que eu já ouvi que trouxeram ela pros meus braços, passou (...)”
(Violeta, 25 anos).

“(...) eu não queria aceitar, depois de um dia que ele tinha nascido quando foi na madrugada, amanheceu o outro dia, vieram trazer ele porque ele tava chorando muito pra mamar, quando eu vi ele, ele era tão feio (risos), tão feio, que na hora que eu vi eu disse: “sai, não é meu filho, não é meu filho, não, não é, não é, não é”. Eu não queria aceitar, eu não queria dar de mamar, eu falei: “eu não quero, eu não quero, eu não quero ele, não tenho capacidade de cuidar de uma criança doente desse jeito”. Aí foi minha mãe mais meu marido que: “ó amor, faz isso, olha pra ele”. Eu não queria nem olhar pra ele (...) Eu não queria olhar pra ele, aí foi com muita insistência deles pra mim olhar com maior carinho, maior cuidado, foi que eu fui olhar pra ele, e quando você olha assim... não sei se tu já teve essa experiência, mas quando você olha pra uma pessoa olho a olho e aquela pessoa te passa num olhar o que ela ta passando, ta sentindo, e você sente em você... aí foi um impacto muito... aí então assim pensei: “meu Deus, rejeitei meu filho por um dia, por um dia eu não quis aceitar ele. Se o senhor me deu é porque sou capaz de cuidar dele” foi quando olhei pra

ele, ele tava chorando, sabe? Com olhinho aberto assim dizendo: “mamãe eu não tenho culpa de ter nascido assim” Ai eu senti mal, mais mal ainda por ter rejeitado ele né?, aí foi quando eu abracei, que eu beijei, que eu cheirei, que eu pedi perdão dele.” (Perpétua, 27 anos).

A experiência do primeiro contato com filho foi um momento essencialmente positivo para a maioria das mulheres provavelmente pelo desejo de serem mães. No entanto, esse momento também foi caracterizado pelo medo da morte, medo da aparência e pelo sentimento de frustração, sendo, portanto, difícil para várias delas, a ponto de retardar o encontro com o bebê. A rejeição inicial ao bebê, como demonstram os resultados, pode trazer culpa às mães, indicando uma normativa social implícita na representação social de maternidade de que toda mãe deve aceitar incondicionalmente seu filho.

4.4.2.2 Os Primeiros Meses de Vida do Filho

Os primeiros meses da experiência da maternidade foi, para a maioria das mães, um momento **muito difícil**, principalmente pelo choro constante e intenso da criança (11) e pela falta de compreensão da causa desse choro (8). No intuito de solucionar a situação, algumas mães recorreram ao hospital, porém não obtiveram resposta, uma vez que os médicos também não sabiam do que se tratava.

“(...) era novidade, ninguém sabia, nem os médicos não tinha o que fazer nada, porque quando ela começou a chorar, eu ia pro hospital de lá eles não sabiam nem o que fazer, porque eles não sabiam o porquê que ela tava chorando, eles não sabiam o porquê que ela tava daquele jeito (...). ” (Violeta, 25 anos).

“Muito difícil. Os primeiros três meses foi muito, muito difícil (...) porque ela chorava de dia e de noite sem parar e não tinha nada que desse jeito. Nada, foi bem difícil, muito estresse. Eu chorei muito nos primeiros três meses, eu não sabia o que era, não tinha o que fazer, ia pra o hospital, voltava. Foi bem agonizante, aí depois foi aliviando.”
(Camélia, 26 anos).

O choro inconsolável do filho despertava uma série de sentimentos nas mães, como também reações físicas. Cinco mães choravam diante da situação, três, citaram a privação de sono e uma, a perda de apetite e os principais sentimentos vivenciados por elas diante desta situação foram desespero (5), impotência (3) e medo da morte do filho (3). Outros sentimentos também foram identificados, no entanto, em uma menor frequência, como angústia (2), preocupação (2), sensação de enlouquecimento (2).

*“Foi horrível que ela só chorava, chorava, chorava. Só chorava e eu sem saber o que é que essa menina tinha. Aí eu ficava preocupada porque eu não sabia o que era, nervosa, não dormia. Então, os primeiros meses não foi muito bom não (...) **E o você sentia?** (Pesquisadora) Medo, chorava, sono, que eu senti que ela não deixava eu dormir. E medo, que eu não sabia o que tava acontecendo, e até então, eu tava assim só, num mundo sozinha né? Aí, eu ficava com medo, não sabia o que é que ela tinha. Aí sei não.”* (Tulipa, 33 anos).

Segundo as mães, o choro das crianças era devido a irritabilidade e às crises convulsivas. As mães relatam que após a descoberta deste fato, seguido do acompanhamento neurológico e tratamento medicamentoso, a situação foi modificada:

“Quando ela, ela começou a tomar, que a gente passou na médica, e ela já começou a tomar medicação, aí ela já foi, é, parando mais de chorar, é... não ficava tão agitada igual ao que ela ficava antes” (Girassol, 28 anos).

4.4.2.3 A experiência de Cuidar do Filho Atualmente

As mães (13) relatam que se **sentem melhor** e mais capazes de cuidar dos seus filhos, atualmente, pois a partir da convivência com as crianças, a troca de informações com outras mães e profissionais de saúde, elas foram desenvolvendo suas práticas de cuidado, e foram aprendendo a reconhecer as necessidades dos filhos e a se comunicar com eles.

“Eu me sinto feliz porque tô conseguindo, que é uma coisa que pensei que ia ser tão difícil, e num é difícil assim cuidar dela, quando você cuida com aquele amor, aquela vontade de vê ela bem (...) A gente vai conhecendo mais os jeito dele, o jeito até de sentar de comer. Aí antes era mais difícil porque ali era uma experiência do começo (...)já, aí se torna mais fácil” (Copo de leite, 28 anos).

“Vish, bem melhor. Hoje em dia, eu sei lidar melhor com o choro dela que, às vezes alguém chega: Aí, ela tá doente, tá doendo. Aí eu digo não gente, eu sei quando ela tá sentindo dor e sei quando ela tá com irritação, quando ela tá com tolice. Eu sei! Eu sei diferenciar uma coisa pra outra. Quando, ela não tá bem eu digo, olha a minha filha não tá bem. Aí, eu já sei. Quando, ela tá chorando por birra, eu sei também (...)” (Violeta, 25 anos).

Dessa forma, percebe-se, a partir das falas das mães, que ocorreram mudanças na experiência de cuidar dos filhos. Se inicialmente não sabiam como agir e o que fazer, com o passar do tempo na convivência com os filhos, em conversas

com outras mães e com as descobertas médicas e orientações, foram sendo instituídas práticas e desenvolvimento de habilidades de cuidado bem como o reconhecimento as necessidades e habilidades dos filhos. Houve, portanto, ao longo do período de dois, três anos, a ressignificação da experiência e da identidade dessas mulheres que se percebem como mais capazes e adaptadas à nova realidade. Por fim, cabe ressaltar que embora a família tenha sido a principal fonte de apoio das mulheres, nem todas tiveram o apoio esperado de seus familiares, o que reforça a necessidade do fortalecimento da rede de apoio dessas mães.

De um modo geral, a experiência da maternidade apesar de ser permeada por dificuldades é avaliada, por doze mães, como uma **experiência boa e positiva**. Apenas uma mãe alegou que a experiência não era boa.

*“Bom, entre todas as dificuldades é muito bom ser mãe de Sabrina(...)”
(Violeta, 25 anos).*

“A experiência é ... bem, assim, como é que eu digo... é uma experiência boa, mas bem complicada (...)” (Rosa, 31 anos).

“A experiência de ser mãe de um filho especial não é boa, não é legal, eu não desejo isso para nenhuma mãe (...)” (Camélia, 26 anos).

Sete mães ressaltam que se trata de uma experiência que permite aprendizado constante em relação aos cuidados dos filhos. Dessa forma, são superadas as dificuldades.

“(...) depois que ela nasceu eu aprendi mais e mais com ela. Todos os dias a gente aprende né, a lidar, coisas novas (...) (Violeta, 25 anos) ”

“já aprendi muito com ele (filho). É difícil né, no começo, mas a cada dia a gente vai aprendendo. Ele já me ensinou muito, muito. ”
(Margarida, 38 anos).

4.4.2.4 A Experiência da Maternidade no Contexto da SCVZ

Os relatos revelam que se trata de uma experiência diferente e que exige mais. Requer os cuidados e demais características que toda mãe deve ter com seu filho (como mais atenção, dedicação e responsabilidade), mas de modo mais intenso. Cinco mães pontuam a necessidade de ter mais cuidado:

“Toda criança dá trabalho, exige uns cuidados né? ela (filha) também é uma criança que exige os mesmos cuidados de outras crianças e mais um pouquinho, por ser assim especial” (Dária, 39 anos).

“É diferente porque... é diferente porque... eu acho que a gente tem que ter mais responsabilidade, né! Com eles. Para me é isso. É um que tem que ter mais atenção, cuidar mais” (Violeta, 25 anos).

É uma experiência permeada pelo amor imenso e/ou incondicional pelos filhos, como presente no discurso de onze mães:

“Bom a gente se apega de um jeito, tão grande, tem um amor tão imenso, que é incomparável” (Copo de leite, 28 anos).

“(...) é tão gratificante, é um amor tão grande que a gente tem por eles que não tem como explicar. ” (Girassol, 28 anos).

Apesar disso, quatro mães também relatam sentir tristeza e resignação diante da situação:

“(...) não adianta eu me lamentar porque a minha vida é boa do jeito que é... não adianta eu me lamentar.” (Orquídea, 26 anos).

Das oito mulheres que já eram mães, cinco afirmam que o amor que sentem por seus filhos diagnosticados com a SCVZ é diferente e chega a ser maior. Três mães relatam que os filhos são completamente dependentes delas e isto, os aproxima.

“Eu tenho duas filhas normais e eu amo demais, mas ela eu amo mais do que elas, porque ela depende de mim para tudo... ela tem que adivinhar quando tá com dor de cabeça, tenho que adivinhar tudo e ela é meu maior amor.” (Camélia, 26 anos).

Sobre a relação com os outros filhos, três mães relatam que não têm quase tempo para cuidar deles e geralmente contam com o apoio de outras pessoas nesse cuidado, principalmente a avó materna e o pai. Os filhos, no entanto, cobram atenção e sentem ciúmes do irmão com deficiência. Essa situação parece gerar angústia e culpa nas mães, mas é apaziguada pelo entendimento que o filho com malformação/deficiência necessita mais delas.

“Mulher, assim, meus meninos têm hora que eles cobram muito de mim. Não vou mentir a vocês, cobram porque... a minha mesmo de cinco anos quer que eu leve ela na escola todo dia sabe!? Quando eu não venho pra Campina, eu levo ela, mas eles ficam me cobrando sabe. Por quê que eu trago ele, aí eu explico. O mais velho entende, mas a de cinco anos tem vez que entende e tem vez que não entende. Que eles queriam mais atenção minha. ” (Azaleia, 31 anos).

A maternidade no contexto da SCVZ é uma experiência permeada também pela abnegação. Oito mães mencionam que passaram a viver para o filho, pensar só

no filho, dedicar todo seu tempo ao filho. Ser mãe de uma criança com a SCVZ é ter um amor diferente pelo filho, no sentido de um amor maior, é abnegar sua vida frente a relação de dependência que se estabelece.

“(...) eu tenho que dar 100% da minha dedicação para ela, do meu tempo (...)” (Violeta, 25 anos).

No que diz respeito às **mudanças** advindas com a experiência da maternidade, pode-se dizer que o cotidiano, dessas mulheres foi completamente modificado com o objetivo de cuidar e atender todas as necessidades dos filhos. Dentre as mudanças, pode-se elencar: **impossibilidade de trabalhar e estudar, falta de tempo para cuidar de si, constantes viagens para a realização do tratamento dos filhos** e assim, como consequência, **a restrição da vida social**. As principais mudanças foi a impossibilidade de retornar ao mercado de trabalho, como relatado por oito mães, além da necessidade de parar de estudar, como citada por duas mães.

“Mudou muita coisa, porque eu não pensava em sair do emprego né? O que eu amava fazer era trabalhar (...) aí eu tive que abrir mão, porque não... eu tinha que cuidar dele e não tinha como trabalhar e cuidar dele(...)” (Orquídea, 26 anos).

“Eu digo que minha vida deu um giro de 365° né? Porque eu parei minha vida por ele, né? Eu deixei minha faculdade, tava perto... um ano pra terminar, eu tive que trancar...tudo! Num trabalhava mais, tudo! Minha vida é para ele! ” (Cravo, 26 anos).

Sete mães relatam que após o nascimento dos filhos não têm mais tempo para cuidar de si, em uma rotina dedicada integralmente ao filho.

“ (...) mudou tudo, mudou minha rotina, mudou tudo, minha vida toda mudou. Não tempo até pra tomar banho, tenho que esperar ela dormir pra poder tomar banho ou levar ela pra banheiro para tomar banho comigo. ” (Tulipa, 33 anos).

“(...)mudou tudo, não tive tempo mais para mim. Para me cuidar, para ir em um salão de beleza, para ter um tempo só para mim (...)” (Lírio, 24 anos).

Sete mães falam ainda que vivenciam uma rotina exaustiva de idas e vindas constantes nos serviços de saúde para o tratamento de seus filhos, o que as deixam mais tempo longe de casa. Das trezes mães participantes desta pesquisa, onze não residem no município de Campina Grande, no entanto, estão vários dias da semana para a cidade para que os filhos sejam acompanhados pelos serviços de saúde, rotina desgastante para as mães e as crianças.

“O que mudou!? Minha vida mudou por completo. Porque eu parei de trabalhar, fiquei mais longe de casa. Eu acho que essas coisas que mudaram. Ficar longe da família e tive que ficar correndo atrás de tratamento pra ele. Acho que isso. ” (Rosa, 31 anos).

Outra mudança presente na vida de cinco mães foi a restrição da vida social, uma vez que não têm mais tempo para sair e estar com amigos, tendo em vista as necessidades de cuidados dos filhos. Todas as mães alegaram mudanças nas suas relações de amizade. Oito mães afirmam que ocorreu um afastamento mútuo entre

ela e suas amizades, principalmente pela falta de tempo:

“Mudou. Mudou muito, tipo assim, principalmente também, porque às vezes falava ‘caramba ninguém me procura, tinha um círculo de amizade tão grande, tão bom’, mas também por minha causa, porque automaticamente eu me afastei de todo mundo pra poder tá com ela aqui entendeu?” (Tulipa, 33 anos).

Cinco mães relatam que seus amigos se afastaram e não buscam informações delas e de seus filhos. No entanto, cinco mães pontuam que construíram novas amizades com as mães que também frequentam os serviços de saúde para o tratamento de seus filhos.

“(...) é porque eu não tenho mais as amizades que eu tinha antes. Mas a minha amizade agora é com as meninas que têm os bebês assim (...): A gente... apoia um a outra, entendeu. Tem amizade com a outra. (Margarida, 38 anos).

Quatro mães dizem que nunca foram de muitas amizades e que estas sempre se concentram no grupo familiar.

“(...) assim, as amizades que eu tenho é mais com a minha família, e com as mães que sempre viajam também (para realizar o tratamento de seus filhos).” (Rosa, 31 anos).

Além das mudanças do cotidiano, apresentadas acima, as mulheres identificaram mudanças pessoais, a partir da experiência com seus filhos. Sete mães reconhecem **mudanças positivas** na forma de pensar e de agir no mundo, com

mais empatia, solidariedade e paciência e consideraram terem se tornado pessoas melhores.

“O que mudou em mim? (Silêncio) eu acho que eu fiquei uma pessoa mais assim... melhor. Eu vi que muitas coisas não valem a pena, assim, eu acho que eu era mais, sei lá assim, orgulhosa alguma coisa tipo nesse sentido e Pablo me fez mudar (...) se eu puder ajudar alguma pessoa em algum sentido, em alguma palavra, em alguma coisa, eu ajudo. Que antes as vezes é (pausa) eu poderia ver, tinha como ajudar, mas não ligava muito, não dava importância para aquilo hoje em dia eu vejo que do mesmo jeito que você passa por uma situação hoje, eu posso passar amanhã, outra pessoa pode passar. Então, eu acho que cada um deve ajudar o outro da maneira que puder (...)” (Rosa, 31 anos).

“(...)hoje eu sou uma pessoa... eu comecei a ver as outras pessoas com um jeito diferente, antes eu passava por uma rua e nem ligava pra um cadeirante e hoje, eu já tenho mais amor, se eu puder ajudar (...) porque eu sei o que é ter um filho especial (Camélia, 26 anos).

4.4.2.5 Dificuldades Vivenciadas no Cotidiano das Mães e seus Filhos

As mães, ao serem perguntadas sobre as dificuldades vivenciadas no dia a dia delas e dos filhos, pontuam que a maternidade neste contexto implica lidar com dificuldades referentes a disponibilização do transporte para as idas aos tratamentos dos filhos (9), a assistência medicamentosa pelo SUS insuficiente (4); e dificuldades no acesso a exames, procedimentos cirúrgicos, órteses e vagas para internação na UTI pediátrica em tempo hábil (4).

“As dificuldades que a gente encontra (...) tipo é questão de carro que você necessita de carro da prefeitura. Essas coisas, sempre o pessoal bota dificuldade nisso, as vezes precisa vim (para o serviço de saúde) nem tem (carro disponível) e tem que pagar passagem. Assim, esse tipo de dificuldade assim do dia-a-dia” (Rosa, 31 anos).

Três mães citam a existência de dificuldades financeiras, pois o valor do BPC não é suficiente para suprir todas as necessidades das crianças. E apenas uma mãe, relata dificuldades na contratação de uma cuidadora na creche para atender as necessidades de sua filha.

“É uma dificuldade com medicamentos, as dificuldades com a escola mesmo pra poder arrumar um cuidador, tudo é mais difícil.” (Camélia, 26 anos).

“É, porque, às vezes, precisa de um exame que o SUS não dá (...) só um salário (BPC) não dá pra tanta coisa como o povo pensa. Tem gente que pensa que dá pra tudo (...)” (Dália, 39 anos).

Além desses, cinco mães vivenciam um outro tipo de dificuldade; o fato de não terem pessoas disponíveis para ajudá-las nos cuidados com filho. Logo, sentem-se sozinhas e sobrecarregadas. Embora elas tenham concentrado questões relacionadas às políticas públicas de saúde e assistência social, as dificuldades das mães estão expostas em vários relatos sobre a experiência.

4.4.3 Discussão

Neste eixo se buscou apresentar a experiência da maternidade no contexto da SCVZ tendo como ponto de partida o momento da descoberta do diagnóstico de microcefalia do filho. Segundo Santos (2005) nenhuma família está preparada para receber a notícia de uma malformação/deficiência, portanto, o diagnóstico desencadeia sentimentos negativos e preocupações nos familiares.

A maneira como é realizada a comunicação pode amenizar ou acentuar os sentimentos dos pais, mas alguns profissionais ainda não se atentam para esse fato. Na experiência da maioria das mães a comunicação do diagnóstico aconteceu sem acolhimento, o que provocou, em algumas delas, alterações fisiológicas (aumento da pressão arterial, hemorragia nasal), demonstrando o grande impacto emocional causado pela comunicação do diagnóstico de microcefalia.

Tendo em vista que o despreparo profissional ao comunicar o diagnóstico interfere de modo negativo e pode afetar significativamente a aceitação do novo ser (Roecker et al., 2012), torna-se necessário, que os profissionais de saúde busquem maneiras de tornar o momento da comunicação do diagnóstico menos ameaçador e, assim possam efetivamente acolher e auxiliar as mães. O profissional deve estar atento ao conteúdo que está sendo dito e a forma como ele é exposto. Uma comunicação clara, atenciosa e permitindo a expressão de sentimentos e retiradas de dúvidas é essencial para as mães sintam-se seguras e amparadas. Dessa forma, os profissionais devem além de desenvolverem suas habilidades técnicas os prestar através de um atendimento humanizado.

Sabe-se que além de gerar um impacto emocional nas mães, a comunicação do diagnóstico também pode causar reações nos profissionais responsáveis em comunicar. Caso estes não tenham recursos para lidar com o momento, podem

torná-lo ainda mais traumático para as mães. Por isto, o preparo emocional da equipe é fundamental, pois a comunicação do diagnóstico de forma inadequada pode dificultar a aceitação e provocar sentimentos negativos, principalmente nas mães que possivelmente se encontram mais fragilizada (Vanz & Ribeiro, 2011). A comunicação envolve ações que não se restringem apenas à verbalização do diagnóstico. As mães e as famílias têm direito a uma assistência integral. Os profissionais devem ter responsabilidade, proporcionar acolhimento, fornecer as informações sobre o diagnóstico e principalmente respeitar o tempo de assimilação das mães e das famílias (Ferrari, Zaher & Gonçalves, 2010). É fundamental que o profissional de saúde busque sempre orientar, acolher e amparar (Oliveira et al., 2015), pois são comportamentos centrais para favorecer uma travessia menos dolorosa e solitária. É necessário um aprimoramento das equipes de saúde para prestar um atendimento humanizado e um trabalho interdisciplinar para atender todas as necessidades das mães e famílias.

O momento da descoberta do diagnóstico de malformação/deficiência do filho é uma experiência vivenciada com intenso sofrimento e, assim desencadeia uma série de sentimentos e reações diante do impacto da notícia. Dessa forma, as principais reações das mães diante da notícia do diagnóstico de microcefalia foram o choro, tristeza, medo, choque/desorientação, frustração e angústia. As mães vivenciam uma realidade nova e ocorre a quebra da idealizado do filho, a necessidade de desconstrução das expectativas, e assim se dá início ao processo de luto pela perda do filho ideal e aceitação do filho real (Oliveira & Midlej Sá, 2017).

O sentimento de medo foi recorrente entre as mães, tendo em vista a incerteza da sobrevivência do filho, ressaltada pelos profissionais no momento do

diagnóstico. Esse medo ainda se fez presente meses após a comunicação do diagnóstico, como constatado por Barros et al., (2017), haja vista a frágil condição clínica das crianças e morte de algumas delas.

Muitos estudos evidenciam que ao descobrir o diagnóstico de malformação/deficiência é comum as mães expressarem emoções e sentimentos como: choque, surpresa, tristeza, culpa, despreparo, dor, raiva, angústia, medo, dúvida, negação, decepção e impotência (Carvalho et al., 2006; Machado, 2010; Oliveira & Poletto, 2015; Vasconcelos, 2009; Silva et al., 2013; Vanz & Ribeiro, 2011).

Geralmente, quanto mais os pais têm informações sobre o diagnóstico e o prognóstico de seus filhos, maior a compreensão e conseqüentemente menor é o impacto na autoestima e as fantasias podem ser minimizadas (Machado, 2010). No entanto, neste cenário, o conhecimento sobre a extensão das conseqüências da infecção do vírus zika e da microcefalia eram escassos e as informações repassadas para as mães destacaram os possíveis aspectos negativos, o que colaborou para o sentimento de medo tão presente, neste momento da experiência.

A capacidade de lidar com a notícia do diagnóstico de malformação como também no processo de adaptação e aceitação do filho depende de fatores como: o período da descoberta do diagnóstico, conhecimento da gravidade da malformação/deficiência e o seu prognóstico, a forma que a equipe de saúde o comunicou e a presença do apoio da família entre outros (Setúbal et al., 2003; Oliveira et al., 2015; Antunes & Patrocínio, 2007; Machado, 2010). Os dados sobre suporte familiar indicam que várias famílias ofereceram suporte, apesar de alguns parentes de algumas mães terem se afastado. O apoio da família tem sido

fundamental e assim como identificou. Vale (2018), o diagnóstico da microcefalia favoreceu a união das relações familiares, aproximando mais as relações.

A respeito do relacionamento conjugal pôde-se constatar que ocorreu um afastamento entre alguns casais (não necessariamente físico), principalmente pela falta de tempo das mulheres. A descoberta do diagnóstico de malformação/deficiência é um evento estressante na vida de um casal que pode acarretar uma maior aproximação ou isolamento (Machado, 2010), a depender da gravidade da deficiência, o grau de dependência do filho e principalmente a relação prévia do casal e dos recursos subjetivos de ambos os pares (Oliveira & Midlej Sá, 2017).

Considerando que as crianças possuem uma condição clínica grave e necessitam constantemente de cuidados, o risco de afastamento entre os casais é grande e justifica o afastamento relatado pelas mães. Algumas mães reforçam que seus companheiros permaneceram na relação e não as abandonaram, pois há uma crença de que é comum os homens abandonarem suas famílias após um diagnóstico de malformação congênita. Tal fato pode ser explicado pela ideia difundida socialmente de que os homens tendem a se desresponsabilizar diante do diagnóstico de malformação/deficiência dos filhos. Em uma pesquisa sobre a vivência das mães de filhos com microcefalia identificou-se o mesmo discurso, porém algumas mães relatam o abandono real do companheiro (Costa; Bonfin; Magalhães & Viana, 2018). O fato das participantes trazerem essa questão para a entrevista talvez possa indicar o medo que elas sentem de serem abandonadas ou mesmo uma tentativa de enfatizar positivamente os cuidados de seus companheiros.

O primeiro momento das mães com o filho é permeado de grande emoção e do estabelecimento do vínculo, mas também é um momento de confronto entre as

idealizações construídas sobre o bebê. Percebe-se que as mães, as quais já tinham conhecimento sobre o diagnóstico do filho antes de parto, relatam uma experiência mais positiva, pois tiveram ao longo da gestação a oportunidade de elaborar e ressignificar a notícia do diagnóstico. Contudo, verifica-se que, por se tratar de um acometimento novo, essas mães vivenciaram de maneira intensa o medo por não saber da extensão e da gravidade do diagnóstico.

No tocante às mulheres que tomaram conhecimento do diagnóstico de microcefalia, momentos antes do parto e pós-parto, constatou-se que vivenciaram uma experiência mais desagradável, nesse primeiro momento, provavelmente porque a distância entre o ideal e o real foi mais significativa, abrupta e sem tempo de preparo. Dessa forma, receber a notícia de malformação no pós-parto intensifica os sentimentos negativos e dificulta o primeiro contato com o filho (Vale, 2018).

Após o nascimento do bebê se iniciou concretamente a convivência entre mães e filhos e alguns fatores desconhecidos sobre a saúde das crianças tornaram esse momento mais difícil e delicado. Os bebês apresentavam choro intenso e constante, porém sem uma causa identificável, circunstâncias que provocaram nas mães sentimentos de desespero, impotência e medo da morte. As mães faziam várias coisas para acalentarem os filhos, exaurindo completamente todo repertório até ali adquirido de suas outras experiências de cuidados.

O conhecimento, na época, sobre o curso da SCVZ e as suas consequências, era pequeno e foram sendo descobertos ao lado da experiência dessas mães. No dia a dia, na própria experiência de cuidar dos filhos, pois as mães tiveram que lidar com sintomas desconhecidos para elas e para a ciência, mas pouco a pouco foram descobrindo e construindo as formas de cuidado (Diniz, 2016; Feitosa et al, 2017). Os relatos e a experiência das mães passaram a ser fundamentais para os avanços

da ciência, pois muitas das descobertas (convulsões, deficiências visuais e auditivas) se devem a observação das mães na rotina de cuidado com os filhos (Pinheiro & Longhi, 2017; Scott et al., 2017).

Após essas vivências iniciais as mães foram elaborando suas práticas e o conhecimento sobre a condição clínica, dessa forma, construindo guias de condutas, e conseqüentemente de ações. Estas construções se deram na convivência com as crianças, na aprendizagem a partir do cotidiano e mediadas pelas representações sociais de maternidade e paternidade, como também através das descobertas da ciência disseminadas na mídia e pelos profissionais de saúde, assim, de forma paralela, ciência e senso comum.

Assim, as mães foram desenvolvendo habilidades e ações reforçando a ideia de que a experiência de cuidado com os filhos desenvolve práticas e amplia o conhecimento sobre as possíveis ações. As mães e as famílias foram descobrindo diferentes formas de se comunicar com a crianças para compreender suas necessidades e interagir com elas. E assim, foram desenvolvendo estratégias e se adaptando (Dantas, Pontes, Assis & Collet, 2012)

A experiência da maternidade é reconhecida pelas mães como boa, apesar das dificuldades vivenciadas, dessa maneira, percebe-se que são atribuídos, principalmente, sentidos positivos à maternidade, pois trata-se de um papel social valorizado e que confere reconhecimento e legitimidade na sociedade (Pinheiro & Longhi, 2017). Ser mãe de uma criança com SCVZ exige que se tenha mais dedicação, mais atenção, mais cuidado e mais responsabilidade com o filho, pois as necessidades de crianças com deficiência são identificadas como maiores do que em outras vivências da maternidade solicitando ainda mais das mães (Costa et al., 2018).

O Sentimento de amor incondicional e o ato de abnegação são partes constituintes na experiência da maternidade dessas mulheres, e desvelam a mediação da representação social da maternidade. Pode-se inferir, portanto, que a maneira como as mães vivenciam e avaliam as suas experiências, se encontram mediadas pelas representações sociais de maternidade, paternidade e microcefalia, pois nessas circunstâncias, as mães sofrem uma pressão maior para se dedicarem integralmente aos cuidados do filho e para amá-los incondicionalmente (Silva, 2012).

Como afirma Jodelet (2005), a experiência é subjetiva, mas também social e socialmente construída. Ser mãe de uma criança com a SCVZ tem subjacente a representação social da maternidade caracterizada pelo amor incondicional e abnegação, embora tenha suas peculiaridades, como a relação de dependência e alerta constante, tendo em vista que as crianças possuem várias limitações e são completamente dependentes, já que no quadro da SCVZ as crianças podem apresentar epilepsia, retardo no desenvolvimento motor, cognitivo e fala, paralisia cerebral, problemas na visão e audição (Teixeira et al., 2018).

Seguindo a lógica da representação social da maternidade socialmente compartilhada e naturalizada socialmente, as mães assumiram a responsabilidade e compromisso de cuidar dos filhos, e para isto, realizaram e permitiram inúmeras mudanças em suas vidas, para atender as necessidades do filho, conseqüentemente ocorreu a saída do mercado de trabalho, o abandono dos estudos, a restrição da vida social e a falta de tempo para cuidar de si. Em outras pesquisas realizadas também com mães de crianças com SCVZ foram identificadas as mesmas mudanças. Nesse sentido, constata-se que estas mães passaram por modificações profundas em suas vidas (Davi, 2018; Gonçalves et al., 2018; Sá et al., 2017). Apesar das dificuldades e mudanças que tiveram que realizar, a maternidade

trouxe uma oportunidade para o desenvolvimento pessoal e humano (F. A. Silva, 2012), contribuindo para o surgimento de novos significados e ressignificações (Jodelet, 2005).

A experiência da maternidade dessas mulheres são atravessadas por dificuldades de adesão aos direitos sociais delas e de seus filhos. As mães apontam para a morosidade na assistência à saúde das crianças com deficiência, pois vivenciam a precariedade de assistência medicamentosa pelo Sistema Único de Saúde, dificuldades no acesso a exames, procedimentos cirúrgicos, órteses, vagas para internação na UTI pediátrica em tempo hábil e disponibilização de transporte para a realização dos tratamentos. Em pesquisas realizadas também com mães de crianças com a SCVZ as principais dificuldades trazidas por elas, também estão relacionadas ao contexto da saúde, são as superlotações do CER, a falta de vacinas especiais, precariedade ou inexistência do transporte (Pinheiro & Longhi, 2017). O atendimento sem acolhimento, a falta de medicação, a qualidade dos remédios e exames oferecidos pelo SUS e a dificuldade de acesso a especialidades, como neurologia. (Barros et al., 2017). Estes entraves prejudicam a continuidade do cuidado da criança, como também ocasiona um desgaste físico e emocional nas mães. Deve-se dar a devida atenção às necessidades das crianças e suas mães (Magalhães, 2018).

O surto de microcefalia e a descoberta da Síndrome Congênita do Vírus Zika promoveu uma mobilização governamental voltada para as ações de prevenção de novos casos, como também a implementação de ações e protocolos para direcionar medidas de assistência às famílias atingidas, principalmente no que diz respeito à estimulação precoce das crianças (Rodrigues, Dantas, Cunha & Regis, 2017). Entretanto, notou-se uma maior ênfase no fortalecimento de ações de prevenção e

na busca de novas tecnologias para o controle do vetor do vírus zika do que de ações em benefício das famílias (Silva, et al 2017). As famílias têm sido convidadas a participarem do tratamento das crianças, mas poucas intervenções têm como o objetivo o suporte emocional aos familiares (Santos, Barbosa, Santana, Monteiro, 2018)

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa permitiu compreender vários aspectos da experiência das mães, no exercício da maternidade de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika. Pôde-se visualizar um panorama geral da experiência da maternidade, iniciado a partir da descoberta do diagnóstico de microcefalia dos filhos até as dificuldades vivenciadas atualmente. Esse percurso analítico contribuiu para a compreensão das vivências das mães em cada momento específico da experiência e para a identificação das necessidades delas e seus filhos. Notou-se que a cada etapa do desenvolvimento das crianças as mães se deparam com desafios e novas preocupações, assim como também vão consolidando e reconhecendo estratégias nos cuidados com os filhos.

A Teoria das Representações Sociais possibilitou apreendermos o papel das construções sociais nas vivências das mães. Se por um lado, as representações sobre maternidade (que envolvem elementos tradicionais como amor e abnegação das mães), contribui para o exercício da maternidade em um contexto tão adverso, por outro lado também contribui para a sobrecarga das mães e o distanciamento dos pais. Assim, como também a representação social da paternidade compartilhada entre elas também fortalece estas construções sociais.

As representações sociais são guia para as práticas e as práticas auxiliam na construção e fortalecimento de representações sociais, dessa forma, na pesquisa foi identificado que entre as práticas maternas e paternas havia uma divisão desproporcional entre as mães e os pais. Na qual, as mães sempre realizam prioritariamente e incondicionalmente todos os cuidados com os filhos e aos pais cabia desempenhar alguns cuidados, quando as mães estavam impossibilitadas ou então, apenas na condição de meros ajudantes. Muitas vezes, o principal cuidado

realizado se restringir a ficar com a criança em momentos de diversão/lazer.

Buscou-se identificar a representação social das mães sobre a microcefalia e a SCVZ, no entanto, descobriu-se que não haviam elementos suficientes para reconhecer uma representação da SCVZ, porém em relação a microcefalia presente na condição clínica dos filhos, elas têm e estão construindo um conhecimento com objetivo de explicar o que é, como se identifica, como se manifesta nas crianças, o que a ocasiona e conseqüentemente, o que a diferencia de outras microcefalia e com isso, também vão construindo práticas de como então lidar e cuidar das crianças.

Dessa forma, apreender as representações sociais (microcefalia, da maternidade, paternidade), as práticas parentais e a experiência da maternidade no contexto da SCVZ possibilitaram identificar e compreender as mediações existentes entre estes fenômenos, como também pode-se identificar e se aprofundar na vivência e na experiência da maternidade no contexto da SCVZ conhecendo os sofrimentos, as superações e os desafios no percurso que estão trilhando as mães e seus filhos. Com isto, atendeu-se aos objetivos da pesquisa.

Além disso, os dados alertam para a urgência de uma maior qualificação dos profissionais de saúde no sentido de oferecer um tratamento humanizado, na comunicação do diagnóstico e no cotidiano da reabilitação. Deve-se compreender as diversas dificuldades vividas pelas mães em diferentes contextos e se buscar construir práticas que resguardem seus direitos não apenas relacionados à saúde, mas relacionados aos outros aspectos e necessidades que a vida apresenta. Por fim, ressalta-se as fragilidades das políticas públicas, pois, apesar de ter sido construída uma rede intersetorial em Campina Grande (Redes de Inclusão), envolvendo saúde, educação e assistência social, essa rede não se mostra tão

efetiva quanto deveria. As mães vivem uma sobrecarga e isto demonstra a urgente necessidade de mais estratégias de cuidado direcionadas a elas e também aos pais, pouco incluídos nesse processo.

REFERÊNCIAS

- Abric, J.-C. (2000). A Abordagem Estrutural das Representações Sociais. In A. S. Moreira & C. D. Oliveira (Eds.). *Estudos Interdisciplinares de Representação Social* (pp.27-38). Goiânia: Cultura e Liberdade.
- Antunes, M, S, C. & Patrocínio C. (2007). *A Malformação do Bebê. Vivências Psicológicas do Casal*. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8 (2), 239-252. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.12/1132>. Acesso em: 18/06/2019
- Badinter, E. (1985). *Um Amor Conquistado: o Mito do Amor Materno*. [Versão de leitura PDF]. Disponível em: <http://groups-beta.google.com/group/digitalsource>. Acesso em: 18/06/2019.
- Barbosa, A. S. S., Santos, L. S., Santana, A. F. S. G., & Monteiro L. F.T. (2017). A participação da família no trabalho de reabilitação da criança com microcefalia. *Ciências Biológicas e de Saúde*, 4 (2), 189-202. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/index.php/fitsbiosauade/article/view/4525>. Acesso em: 20/05/2019.
- Barbosa, P. Z., & Roucha-Coutinho, M. L. (2007). *Maternidade: Novas Possibilidades, Antigas Visões*. *Psicologia Clínica*, 15(2), 163-185. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010356652007000100012&script=sci_abstract&lng=pt. Acesso em: 20/05/2019.
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA.
- Barros, S. M. M., Monteiro, P. A. L., Neves, M. B., Maciel, G.T.S. (2017). *Fortalecendo a rede de apoio de mães no contexto da síndrome congênita do vírus zika: relatos de uma intervenção psicossocial e sistêmica*. *Nova Perspectiva Sistêmica* 58(26), 38-59. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-78412017000200004. Acesso em: 17/05/2019
- Bortoletti, F. F.; Silva, M. S. C. & Tirado, M. C. B. A. (2007) Aspectos psicológicos do aleitamento materno. Em Bortoletti, F. F., Moron, A. F., Bortoletti Filho, J., Nakamura, U. M., Santana, R. M., & Mattar, R. *Psicologia na Prática Obstétrica: Abordagem Interdisciplinar* (pp. 100-104). Barueri: Manole.
- Bosa, C. A., & Kreutz, C. M. (2013). *“Um sonho cortado pela metade...” Estudo de caso sobre o impacto da prematuridade e da deficiência visual do bebê na parentalidade*. *Estudos de Psicologia*, 18(2), 305-313. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v18n2/v18n2a16.pdf>. Acesso em: 17/05/2019
- Brasil (2015a). Ministério da Saúde. Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. *O mosquito da dengue pode matar. E ainda é perigoso para gestantes. Proteja-se*. Panfleto de Mobilização, (1-5) (a).
- Brasil (2015b). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à Infecção do vírus Zika*. Versão nº1, 1-49 (b). Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_zika.pdf. Acesso em: 12/07/2018.

Brasil. Governo Federal. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. (2016a). *Protocolo de Vigilância de Resposta à Ocorrência de Microcefalia e/ou Alterações do Sistema Nervoso Central (Snc)*. Versão nº 2, 1-60 (a). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_atencao_saude_resposta_ocorrencia_microcefalia.pdf. Acesso em: 12/07/2018.

Brasil. Governo Federal. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. (2016b). *Protocolo de Atenção à Saúde e Resposta à Ocorrência de Microcefalia relacionada à Infecção Pelo Vírus Zika*. Versão nº 3, 1-43 (b). Disponível em: https://www.saude.ce.gov.br/wp-content/uploads/sites/9/2018/06/microcefalia_protocolo_vigilancia_e_resposta_7dez2015.pdf. Acesso em: 12/07/2018.

Brasil. Ministério da Saúde [MS] (2017). *Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional*. Brasília, Distrito Federal: Ministério da Saúde. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_integradas_vigilancia_atencao_emergencia_saude_publica.pdf. Acesso em: 12/07/2018.

Brasil. Ministério da Saúde Secretaria de Vigilância em Saúde. (2018). *Boletim Epidemiológico 19*. Disponível em: <http://www.latinamerica.undp.org/content/dam/rblac/docs/Research%20and%20Publications/HIV/UNDP-RBLAC-Zika-07-20-2017-Portuguese-WEB.pdf>. Acesso em: 17/05/2019

Carvalho, Q. C. M., Cardoso, M. V. M. L., Oliveira, M. M. C., & Lúcio, I. M. L. (2006). *Malformação congênita: significado da experiência para os pais*. *Ciência, cuidado e saúde*, 5(3), 389-397. Disponível em: <http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/5039/3262>. Acesso em: 17/05/2019

Costa, E. S; Bonfim, E. G., Magalhães, R. D. L. B., & Viana, L. M. M. (2018). Vivências de mães de filhos com microcefalia. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 19. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/3240/324054783034/html/>. Acesso em: 17/05/2019

Coutinho, S. M. S. (2008). *A Dona de tudo – O que é ser Mulher, Mãe e Esposa de acordo com as Representações Sociais de Mulheres de duas gerações*. (Tese de Doutorado), Universidade Federal do Espírito Santos: Vitória. Disponível em: https://sappg.ufes.br/tese_drupal//tese_2469_.pd. Acesso em: 12/07/2018.

Creswell, J. W. (2014). *Investigação qualitativa e projeto de pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens*. Porto Alegre.

Dantas, A. M. S., Pontes, J. F., de ASSIS, W. D., & Collet, N. (2012). Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(3), 73-80. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rngen/a/bSWy5FjftgPHZy99pNGqJvw/?lang=pt>. Acesso em: 12/07/2018.

Davi, S. S. C. (2018). Significado e repercussões da Síndrome Congênita do Zika vírus sobre práticas de cuidado maternos em saúde no sertão da Paraíba. (Mestrado em Saúde Coletiva, Universidade Católica de Santos). Disponível em: <https://tede.unisantos.br/handle/tede/4761>. Acesso em: 17/05/2019.

Diniz, D. (2016). *Vírus Zika e mulheres*. Cad. Saúde Pública, 32 (5), 1-4. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/4wsWG3TkLXVMqNNTdW3Jmck/>. Acesso em: 12/07/2018.

Feitosa, I. M. L., Schuler-Faccini, L., Sanseverino, M. T. M. (2016). *Aspectos importantes da Síndrome da Zika Congênita para pediatras e o neonatologista*. Boletim Científico de Pedriatia. 5(3) 75-80. Disponível em: http://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/170118173954bcped_05_03_a02.pdf. Acesso em: 17/05/2019

Ferrari, S., Zaher, V. L., & Gonçalves, M. D. J. (2010). O nascimento de um bebê prematuro ou deficiente: questões de bioética na comunicação do diagnóstico. Psicologia USP, 21(4), 781-808. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-65642010000400008>. Acesso em: 12/07/2018.

Freitas, P. S. S; Soares, G.B; Mocelin, H.J.S; Lacerda, L.C.X; Prado, T. N; Sales, C. M. M; Perez, F; Bussinger, E.C.A. B & Maciel, E. L. N. (2019). Síndrome congênita do vírus Zika: perfil sociodemográfico das mães. Ver Panam Salud Publica, 43, 1-7. Disponível em: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.24>. Acesso em: 17/05/2019.

G1 caruaru & TV globo (2019). Estudo aponta que bactéria presente na água agrava casos de microcefalia causados pela zika. Disponível em: <https://g1.globo.com/pe/caruaru-regiao/noticia/2019/09/04/estudo-aponta-que-bacteria-presente-na-agua-agrava-casos-de-microcefalia-causados-pela-zika.ghtml>. Acesso em: 17/05/2019

Gil, A.C. (2008). *Métodos e Técnicas de pesquisa social*. 6. ed. SP: Atlas.

Gomes, A. G., & Piccinini, C. A. (2010). Malformação no Bebê e Maternidade: Aspectos Teóricos e Clínicos. *Psicologia Clínica*, 22(01), 15-38. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-56652010000100002. Acesso em: 17/05/2019

Gonçalves, A. E., Tenório S. D. B., & Ferraz P. C. S. (2018) Aspectos socioeconômicos dos genitores de crianças com microcefalia relacionada ao Zika vírus. Rev. Pesqui. Fisioter [Internet], 8(2), 155-166. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/ripsa/resource/pt/biblio-912913>. Acesso em: 17/05/2019

Henriques, C. M. (2015). *A surpresa e o grito*. Em Ministério da Saúde. *Vírus Zika no Brasil: A resposta do SUS* (pp. 15-25). Brasília, Distrito Federal: Ministério Saúde. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf. Acesso em: 12/07/2018.

Instituto de Pesquisa e Apoio ao Desenvolvimento [IPADS]. (2016). *Manual técnico: Laboratório de formação do trabalhador de Saúde no Contexto do Vírus Zika*. Disponível em: <http://ipads.org.br/wp-content/uploads/2017/10/manual-tecnico-projeto-zikalab.pdf>. Acesso em: 17/05/2019

Jodelet, D. (2001). Representações sociais: Um domínio em expansão. In D. Jodelet (Org.). *As representações sociais* (L. Ulup, Trad., pp.17-44). Rio de Janeiro: EdUERJ

Jodelet, D. (2005). Experiências e Representações sociais. Em *Experiências e Representações sociais: Questões Teóricas e Metodológicas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Jovchelovitch, S. (2007). *Os Contextos do Saber: Representações, Comunidade e Cultura*. Petrópolis: Vozes.

Machado, J. G., Marins, K. M. L., Fraga, M. C. G., Rodrigues, N. M. S., Marins, R. G., & Rosa, T. G. (2015). *Incidência de Malformações Genéticas no Município de Cachoeirinha: Qual o papel da Psicologia e da Enfermagem frente essa realidade?* Anais da IX mostra científica do Cesuca. Disponível em: <http://ojs.cesusa.edu.br/index.php/mostrc>. Acesso em: 17/05/2019

Machado, M. E. C. (2010). *Diagnóstico Pré-Natal de Malformação Fetal: Um Olhar sobre o Casal* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal Minas Gerais: Belo Horizonte. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1843/BUOS-8KYLJ8>. Acesso em: 12/07/2018.

Magalhães, R.K. B. P. (2018). *Itinerário Terapêutico da Criança com Microcefalia na Rede de Atenção à Saúde*. (Dissertação de Mestrado, UFPB). Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/12309>. Acesso em 17/06/2019.

Minayo, M. C. S. (2014). *O Desafio do Conhecimento*. São Paulo: Hucitec.

Moscovici, S. (2003). *Representações Sociais: Investigações em Psicologia Social*. Petrópolis: Vozes.

Moscovici, S. (2012). *A Psicanálise, sua Imagem e seu Público*. Petrópolis: Vozes.

Oliveira, I. G., & Poletto, M. (2015). Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Revista da SPAGESP*, 16(2), 102-119. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009. Acesso em: 12/07/2018.

Oliveira, J. V., Westphal., & Abrahão, A. R. (2015). *Impacto do Desfecho Neonatal em Puérperas de Recém-nascidos Portadores de Anomalias Congênitas*. *Cogitare Enfermagem*, 20(02), 360-367. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v20i2.39740>. Acesso em: 12/07/2018.

Oliveira, M. C., & Sá, S. M. (2017). *A Experiência Parental após o Diagnóstico da Microcefalia por Zika Vírus: Um Estudo de Caso*. *Pesquisa em Fisioterapia*, 7 (4), 511-517. Disponível em: DOI: 10.17267/2238-2704rpf.v7i4.1602. Acesso em: 12/07/2018.

Organização Mundial da Saúde. (2016). *Resposta da Representação da OPAS/OMS no Brasil para a epidemia do vírus da Zika e suas consequências*. Boletim Semanal nº 9, 1-9. Disponível em:

<https://www3.paho.org/bra/images/stories/SalaZika/boletim%20quinzenal%2015%20zika%20-%20opas.pdf>. Acesso em: 18/07/2018.

Pinheiro, D. A. J. P., & Longhi, M. R. (2017). *Maternidade como missão! Trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE*. Cadernos de gênero e diversidade, 03(02), 113-133. Disponível em:

<https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22216>. Acesso em: 17/05/2019

Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (2017). *Uma Avaliação do Impacto Socioeconômico do Vírus Zika na América Latina e Caribe: Brasil, Colômbia e Suriname como Estudos de Caso*. Disponível em:

<http://www.latinamerica.undp.org/content/dam/rblac/docs/Research%20and%20Publications/HIV/UNDP-RBLAC-Zika-07-20-2017-Portuguese-WEB.pdf>. Acesso em: 17/05/2019

Rocha-Coutinho, M. L & Barbosa, P. Z. (2007). Maternidade: novas possibilidades, antigas visões. *Psicologia Clínica*, 19(1), 163-185. Disponível em:

<https://doi.org/10.1590/S0103-56652007000100012>. Acesso em: 17/05/2019.

Rodrigues, D. C. R., Dantas, M. S. A., Cunha, I. M. B., & Regis, T. S. (2017).

Estimulação Precoce de Crianças com Microcefalia por Zika Vírus: Revisão Integrativa. *Cadernos de Educação, Saúde e Fisioterapia*, 4(8). Disponível em:

<http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/cadernos-educacao-saude-fisioter/article/view/1326>. Acesso em: 17/05/2019

Roecker, S., Mai, L. D., Baggio, S. C., Mazzola, J. C., & Marcon, S. S. A (2012). *Vivência de mães de bebês com malformação*. *Esc Anna Nery*, 16(1), 17-26.

Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000100003. Acesso em: 17/05/2019

Rouquette, M.-L. (2000). Representações e Práticas sociais: Alguns Elementos Teóricos. Em A.S. Moreira & C. D. Oliveira (Eds.), *Estudos Interdisciplinares de Representação Social* (pp. 39-46). Goiânia: Cultura e Liberdade.

Sá, C.P. de. (1998). A identificação dos fenômenos de representação social. In: Sá, C.P. *A construção do objeto de pesquisa em representações sociais*. Rio de Janeiro: EDUERJ, 45-60.

Sá, F. E; Andrade, M. M. G; Nogueira, E. M. C; Lopes, J. S. M; Silva, A. P. É. P., & de Assis, A. M. V. (2007). Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus zika. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 30(4).

Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-56652007000100012>. Acesso em: 17/05/2019.

Santos, A. B. (2016). *A Relação Subjetiva de Mães de Crianças com Deficiência*. (Trabalho de conclusão de Especialização em Saúde Mental e Atenção Básica). Bahiana Escola de Medicina e Saúde Pública: Salvador. Disponível em:

<https://repositorio.bahiana.edu.br:8443/jspui/handle/bahiana/324>. Acesso em: 12/07/2018.

Santos, M.F.S. (2005). A teoria das representações sociais. Em Santos, M.F.S. & Almeida, L.M. (Org.). *Diálogos com a teoria das representações sociais*. 1 ed. Recife: Ed. Universitária da UFPE/Ed. Universitária da UFAL, v. 1, 13-38.

Santos, S. R., Dias, I. M. A. V., Salimena, A. M. O., & Bara, V. M. F. (2011). A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. *Rev. Min. Enferm.*, 15(4), 491-497. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000100003. Acesso em: 17/05/2019

Sarmiento, R. & Setúbel, M, S, V. (2003). Abordagem Psicológica em Obstetrícia: aspectos emocionais da gravidez, parto e puerpério. *Revista de Ciências Médicas*, 12 (3), 261–268. Disponível em: <https://seer.sis.puccampinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/12>. Acesso em: 17/05/2019

Scott, R. P., Quadros, M. T., Rodrigues, A, C., Lira, L. C., Matos, S. S., Meira, F., & Saraiva, J. (2017). *A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados*. Dossiê, 03 (02), 73-91. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv>. Acesso em: 17/05/2019

Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. (2015). *Protocolo Clínico e Epidemiológico para investigação de casos de microcefalia no estado de Pernambuco*. Secretaria Estadual de Saúde. Disponível em: https://estaticog1.globo.com/2015/12/03/3293a8_cd11af48d2df47aeaf98b9dc1d757485.pdf. Acesso em: 17/05/2019.

Setúbal, M, S,V., Barini, R., Zacaria, R. & Silva, J, L, P. *Reações Psicológicas Diante da Gravidez Complicada por uma Malformação Fetal*. Departamento de Tocoginecologia da Faculdade de Ciências Médicas, 1-12. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/362/36219059006.pdf>. Acesso em: 17/05/2019.

Silva, A. C. R., Matos, S. S., & Quadros, M. T. (2017). *Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão*. *Antropológicas*, 28(1), 223-246. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaanthropologicas/article/view/231440>. Acesso em: 17/05/2019

Silva, E. L. C., Lamy, Z. C., Rocha, L. J. L. F., & Lima, J. R. (2012). Paternidade em Tempos de Mudança: Uma Breve Revisão da Literatura. *Revista de Pesquisa em Saúde*, 13(2), 54-59. Disponível em: <http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/revistahuufma/article/view/1325>. Acesso em: 17/05/2019

Silva, F. A. (2012). *Representações Sociais da Maternidade segundo Mães de Crianças com Deficiência*. (Dissertação de Mestrado), Universidade Federal de

Pernambuco: Recife. Disponível em:

<https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/11102>. Acesso em: 18/07/2018.

Silva, L. L. T., Madeira, A. M. F., Oliveira, C. G., Lima, S. C. S., & Campos T. M. F. (2013). Pais de bebês malformados: um enfoque vivencial. *Revista de enfermagem do centro oeste mineiro*, 3(3), 770-709. Disponível em:

<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/408>. Acesso em: 17/05/2019

Silveira, M.M.M., Mota, N. C., Fernandes, T, M. & Teles, G, A. (2015). *Do imaginário ao real: o impacto das malformações fetais nas relações parentais*. 255- 260.

Disponível em: file:///C:/Users/tamiresgloria/Desktop/59-Texto%20Artigo-237-2- 10-20150807.pdf. Acesso em: 17/05/2019

Teixeira, G. A; Enders, B. C; Carvalho, A.L.B; Dantas, DNA, Carvalho, G. A. F. L, Silva, A. N. (2018) Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. *Ciência e Saúde Coletiva*, [periódico na internet]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.30002017>. Acesso em: 17/05/2019.

Vale, P. R. L. F. do. Experiências de famílias de crianças com microcefalia por Zika vírus. (2018), (Mestrado Acadêmico) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana. Disponível em: <http://tede2.uefs.br:8080/handle/tede/680>. Acesso em: 17/05/2019.

Vanz, A. P., & Ribeiro, N. R. R. (2011). Escutando as mães de portadores de fissuras orais. *Rev Esc Enferm USP*, 45(3), 596-602. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000300007. Acesso em: 17/05/2019

Vasconcelos, L., & Petean, E. B. L. (2009). *O impacto da Malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes*. *Psicologia, saúde & doença*, 10(1), 69-82. Disponível em:

<http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?scriptsciarttext&pid=S164500862009000100006>. Acesso em: 17/05/2019

APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA

Data: _____

Entrevistador: _____ Contato: _____

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Nome: _____

Idade: _____. Religião: _____. Escolaridade: _____

Raça/etnia: Branca () Amarela () Parda () Preta () Indígena ()

Endereço: _____

Telefone: _____

E-mail: _____

Estado civil: _____

Há quanto tempo é casada/convive?

Seu companheiro é o pai biológico da criança? _____

Número de filhos: _____

Renda da família: _____. Dividida com quantas pessoas: _____

Recebe algum benefício? Qual? _____. Valor: _____

Profissão: _____

Trabalho atual ou anterior: _____

DADOS DA CRIANÇA

Nome da criança: _____

Data de Nascimento: ___/___/___ Idade: _____

História, clínica/condição de saúde/diagnóstico (malformações):

EXPERIÊNCIA DA PARENTALIDADE

Eu gostaria de saber sobre sua experiência de ser mãe/ pai de (nome da criança)?

Você poderia me contar essa história?

Diagnóstico

1. Primeiramente eu gostaria de te perguntar sobre o diagnóstico de seu filho. O que os médicos disseram que ele tinha? Como foi dito? (Comunicação do diagnóstico- pode ser mais de um)
2. O que você acha que causou isso _____(o diagnóstico)?
3. Como você se sentiu?
4. O que fez após receber essa notícia?
5. O que mudou em sua vida após o diagnóstico?
6. Como sua família reagiu frente a essa situação?
7. O que mudou na sua família e no seu relacionamento com sua família após o diagnóstico?
8. O que mudou no seu relacionamento conjugal?

Microcefalia e Síndrome Congênita do Vírus Zika (TRS)

1. A partir das coisas que você leu, conversou, eu queria saber o que você pensa sobre a Síndrome Congênita do Vírus Zika? (O que é? O que causa essa? Como lidar com a Síndrome, qual o tratamento, etc.)
2. De onde vieram tais informações? Como você aprendeu?
3. E sobre a microcefalia? O que você sabe?
4. De onde vieram tais informações? Como você aprendeu?

Maternidade e Paternidade

1. Quando eu falo a palavra mãe, o que pensa imediatamente?
2. Para resumir, você poderia me dizer entre 3 a 5 palavras que vem a sua mente quando eu falo mãe?
3. E quando eu falo a palavra pai?
4. Quais as palavras, então?
5. Como está sendo a experiência para o pai de ____?
6. E ser mãe de uma criança com alterações por conta da infecção pelo vírus Zika?
7. E ser pai de uma criança com alterações por conta da infecção pelo vírus Zika?
8. Várias pessoas chamam essas crianças de diferentes formas, principalmente crianças especiais ou crianças com deficiência, crianças com malformações. O que você acha disso?

9. Como estão as suas amizades? Mudou alguma coisa após o nascimento de sua criança?
10. O que mudou em você após o nascimento do seu filho?
11. Quais as principais dificuldades que você enfrenta no dia-a-dia?

Práticas de cuidado

1. Eu gostaria de saber o que você lembra do primeiro contato com seu filho.
2. Como foram os primeiros meses? (Dificuldades, descobertas e sentimentos)
3. Eu gostaria de saber um pouco sobre os cuidados que você dá ao seu filho no dia-a-dia. O que você tem feito? O que você evita fazer?
4. Eu gostaria de saber como você se sentia ao realizar os cuidados com seu filho nos primeiros meses de vida dele (a) e como você se sente hoje? (O que você acha que causa essa mudança?)
5. Quais cuidados são realizados por você e quais cuidados seu (sua companheira) realiza?
6. Quando surge uma emergência, o que você faz? A quem você recorre?

ANEXO A - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO HUMANOS

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

PARECER DO RELATOR: 04.

Pesquisador Responsável: Sibelle Maria Martins de Barros

CAAE: 75099417.1.0000.5187

Data da relatoria: 20/09/2017

Situação do projeto: APROVADO

Apresentação do Projeto: O Projeto é intitulado: “A VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA: UM ESTUDO SOBRE EXPERIÊNCIAS”, encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba para análise e parecer com fins de desenvolvimento de pesquisa junto ao curso de Psicologia da UEPB. Objetivo Geral da Pesquisa: Compreender a experiência da parentalidade para pais cujos filhos foram diagnosticados com a Síndrome Congênita do vírus Zika.

Avaliação dos Riscos e Benefícios: Considerando a justificativa e os aportes teóricos e metodologia apresentados no presente projeto, e ainda considerando a relevância do estudo as quais são explícitas suas possíveis contribuições, percebe-se que a mesma não trará riscos aos participantes da pesquisa. Comentários e Considerações sobre a Pesquisa: Trata-se de uma pesquisa de campo descritiva e exploratória de cunho qualitativo

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória: Ao analisar os documentos necessários para a integração do protocolo científico, encontramos os documentos necessários e obrigatórios, não havendo pendências com relação a estes.

Recomendações: Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações: O referido estudo ao fim que se destina, segue sem pendências.

ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____, em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa “A VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA: UM ESTUDO SOBRE EXPERIÊNCIAS PARENTAIS”.

Declaro ser esclarecido e estar de acordo com os seguintes pontos:

O trabalho A VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA: UM ESTUDO SOBRE EXPERIÊNCIAS PARENTAIS terá como objetivo geral compreender a experiência da maternidade e da paternidade no contexto do Zika Vírus.

Ao voluntário só caberá a autorização para a entrevista e aplicação do mapa de rede social (SLUZKI, 2003) e não haverá nenhum risco ou desconforto ao voluntário.

- Ao pesquisador caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma confidencial; entretanto, quando necessário for, poderá revelar os resultados ao médico, indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.

- O voluntário poderá se recusar a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer momento da realização do trabalho ora proposto, não havendo qualquer penalização ou prejuízo para o mesmo.

- Será garantido o sigilo dos resultados obtidos neste trabalho, assegurando assim a privacidade dos participantes em manter tais resultados em caráter confidencial.

- Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários deste projeto científico e não haverá qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou financeiros ao voluntário e, portanto, não haveria necessidade de indenização por parte da equipe científica e/ou da Instituição responsável.

- Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, o participante poderá contatar a equipe científica no número (083) 99999-5250 com SIBELLE MARIA MARTINS DE BARROS.

- Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados, com o pesquisador, vale salientar que este documento será impresso em duas vias e uma delas ficará em minha posse.

- Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.

Sibelle Maria Martins de Barros

Assinatura do Participante

Assinatura Dactiloscópica do participante da pesquisa

ANEXO C - TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ

Eu, _____, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada A VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA: UM ESTUDO SOBRE EXPERIÊNCIAS PARENTAIS poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, AUTORIZO, por meio deste termo, a pesquisadora SIBELLE MARIA MARTINS DE BARROS a realizar a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta AUTORIZAÇÃO foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, jornais, congressos entre outros eventos dessa natureza;
3. minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização, em observância ao Art. 5º, XXVIII, alínea “a” da Constituição Federal de 1988.
5. os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade do (a) pesquisador(a) coordenador(a) da pesquisa SIBELLE MARIA MARTINS DE BARROS, e após esse período, serão destruídos e,
6. serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Ademais, tais compromissos estão em conformidade com as diretrizes previstas na Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Campina Grande, ____/____/____.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura e carimbo do pesquisador responsável