



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

BÁRBARA SANTANA E SILVA

MULHERES/MÃES CONVIVENDO COM A SINDROME CONGÊNITA POR ZIKA
VÍRUS: REPERCUSSÕES PARA VIDA

SALVADOR
2023

BÁRBARA SANTANA E SILVA

**MULHERES/MÃES CONVIVENDO COM A SINDROME CONGÊNITA POR ZIKA
VÍRUS: REPERCUSSÕES PARA VIDA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito de aprovação para obtenção do grau de mestra em Enfermagem e Saúde na Área de concentração “Enfermagem, Cuidado e Saúde”, na Linha de pesquisa Cuidado à Saúde das Mulheres, Relações de Gênero e Etnicorraciais.

Orientadora: Profa. Dra. Jeane Freitas de Oliveira

Co-orientadora: Profa. Dra. Michele Madagará

SALVADOR
2023

FICHA CATALOGRÁFICA

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema Universitário de Bibliotecas da UFBA-SIBI, pela Bibliotecária Maria de Fátima Martinelli CRB5/551, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

S586 Silva, Bárbara Santana e
Mulheres/mães convivendo com a síndrome congênita por Zika vírus:
repercussões para vida/Bárbara Santana e Silva. – Salvador, 2023.
87 f.: il.

Orientadora: Profª. Drª. Jeane Freitas de Oliveira; Coorientadora:
Profª. Drª. Michele Madagará.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Escola de
Enfermagem/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde,
2023.

Inclui referências, apêndices e anexo.

1. Síndrome congênita por Zika vírus – repercussões. 2. Saúde da
mulher. 3. Zika vírus - mulheres mães. I. Oliveira, Jeane Freitas de.
II. Madagará, Michele. III. Universidade Federal da Bahia. IV. Título.

CDU 614:616-083

BÁRBARA SANTANA E SILVA

**MULHERES/MÃES CONVIVENDO COM A SINDROME CONGÊNITA POR ZIKA
VÍRUS: REPERCUSSÕES PARA VIDA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito de aprovação para obtenção do grau de mestra em Enfermagem e Saúde na Área de concentração “Enfermagem, Cuidado e Saúde”, na Linha de pesquisa Cuidado à Saúde das Mulheres, Relações de Gênero e Etnicorraciais.

Aprovada em 31 de maio de 2023

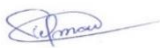
BANCA EXAMINADORA

Jeane Freitas de Oliveira



Doutora em Saúde Coletiva. Docente da Universidade Federal da Bahia

Telmara Menezes Couto



Doutora em Enfermagem. Docente da Universidade Federal da Bahia

Maria Carolina Ortiz Whitaker



Doutora em Enfermagem. Docente da Universidade Federal da Bahia

Andreia Silva Rodrigues

Doutora em Enfermagem e Saúde. Docente UNINASSAU

Ao meu irmão (In memória), que me ensinou a estar sempre pronta a ajudar, acolher e afagar.

À minha mãe que merece o melhor abraço, o melhor afeto, a melhor vida.

Ao meu pai “o meu nunca desistir”.

A minha filha que tanto esperou, orou e me apoiou sendo tão nova, para que eu conseguisse
êxito.

As mulheres mães deste estudo, que muito me ensinaram que a cada encontro um sorriso
novo, uma lágrima renovada, um olhar esperançoso. Com elas aprendi que o ideal nem
sempre é o melhor, mas o real sempre nos faz melhor. Dedico este trabalho.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por sua misericórdia infinita, sua bondade, força e luz que tem enviado para que eu conseguisse levantar quantas vezes fosse necessário, além é claro de agradecer o anjo lindo que me confiou: Maria Gabriela! Obrigada senhor!

Agradeço a Prof^a Dr^a. Jeane Freitas de Oliveira e aos multipapéis que tem desempenhado na minha vida com empenho, sabedoria, força, dedicação, destreza, delicadeza, generosidade, bondade, e acima de tudo AMOR E PACIÊNCIA. Sem você não estaria aqui, este sonho não seria possível !! Você é a minha melhor risada, o meu melhor gesto, a minha melhor alegria, a minha melhor vontade, a minha melhor loucura, por fim VOCÊ É O MEU MELHOR EXEMPLO!!!!

A professora Michele Mandagará, pelo apoio, suporte, sorriso solto sincero e trocas acadêmicas fundamentais para que eu chegasse até aqui .

Agradeço a minha mãe pelo apoio, incentivo, compreensão, cooperação, carinho e conforto para que eu conseguisse chegar ao fim dessa jornada. Sem sua ajuda e carinho de mãe eu não teria conseguido. Você conseguiu ser A MELHOR mãe me mostrando que toda vitória requer uma luta e que toda luta requer uma dedicação e um esforço, me ensinou a grande arte de superar obstáculos!!! Eu te amo!

Agradeço ao meu pai pela força e coragem que me passa todos os dias e por sempre repetir “ Termina o seu mestrado, vai ficar tudo bem .”

Agradeço a Tia Tânia MINHA ETERNA TITI por me ensinar que a vitória vem, mesmo que difícil, sem lamentações e sim agradecendo pelas provas, por ter sido uma mãe que nunca deixou de acreditar e confiar em mim, me ensinou a dar o meu melhor, sempre repetindo: “ eu não tenho dúvidas que você consegue fácil”para que eu conseguisse e chegasse até aqui!!!

A minha irmã por ligar nos meus piores momentos e me puxar ... “ Vamos...”, a ela que sempre me tira boas gargalhadas.

A minhas sobrinhas, Hanna e Ailla, por fazerem parte da minha vida, o meu mais sincero amor.

À todas as docentes, discentes e técnicos da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, que contribuíram e continuam contribuindo com a minha formação acadêmica.

As componentes do Grupo de Estudos sobre a Saúde da Mulher – GEM e do Grupo de Pesquisa sobre Sexualidades, Vulnerabilidades, Drogas e Gênero (SVDG) pelos anos de apoio científico e acadêmico, por me proporcionar momentos ímpares de aprendizado nas eternas e fundamentadas discussões.

À Tamara, pelo apoio parceria, amizade e amor todos esses anos.

As colegas (Andreia, Nayara, Flávia, Keyla, Marília, Daine, Carle, Daiane) do mestrado e grupo de pesquisa, pelas dicas, orientações, ajudas e apoio.

A Helena Uchoa pela ajuda e disponibilidade, fundamentais para que eu conseguisse produzir meus resultados com destreza.

As professoras: Cleuma, Mirian, Dejeane pelo apoio, dedicação, conselhos e acima de tudo compreensão.

As Professoras Carolina Ortiz, Telmara Couto e Andreia Rodrigues pela disponibilidade em compor a banca examinadora da defesa de dissertação, meus sinceros agradecimentos.

A Maria Gabriela, minha filha querida e amada, pelo sorriso sincero, pela lágrima brilhante, pelo olhar penetrante, pela felicidade e sentido que trouxe para a minha vida, por ter me escolhido como mãe e ter me aprovado, pelo carinho diário e pelo incentivo para continuar lutando.

Ao grupo espiritualista Caminhos de Luz (Everaldo, Bárbara) pelas vibrações, orações e força.

A todas as mulheres mães, por todo afeto, força e aprendizado que tenho diariamente com vocês, vocês me fazem querer evoluir todos os dias.

As demais pessoas que, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização desta pesquisa.

AGRADECIMENTOS

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela concessão da bolsa de estudos a qual foi imprescindível na minha dedicação exclusiva e crucial na minha formação enquanto pesquisadora.

*“Eu sei.
Eu sei que você se envolve com a gente, você sente a nossa dor.
Eu digo isso porque eu via nas terapias que a gente fazia, entendeu?
Mas, é isso que eu falo.
Se todo mundo pensasse, se todo mundo agisse igual você, não seria dessa forma, entendeu?
Eu sei que, assim, você faz a sua parte, mas os outros...”
(Entre uma lágrima e um sorriso, recebo esse elogio)*

SILVA, Bárbara Santana. **Mulheres/mães convivendo com a síndrome congênita por zika vírus: repercussões para vida.** 2023. 90 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem e Saúde) – Programa de Pós Graduação em Enfermagem e Saúde, Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2023.

RESUMO

Esta pesquisa objetivou identificar as repercussões na vida de mulheres/mães de crianças com a Síndrome Congênita por Vírus Zika. Entre os anos de 2015 e 2017 foi decretado estado de emergência nacional em saúde pública para Síndrome Congênita por Vírus Zika devido a malformações em crianças, como distúrbios neurológicos e sequelas permanentes ainda intra útero, requerendo pós nascimento cuidados integrais. Crianças com a SCVZ necessitam de cuidados específicos geralmente ~~são~~ ofertados por mulheres/mães, as quais são socialmente invisibilizadas. Pesquisa descritiva, exploratória, de abordagem qualitativa, cujo projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa, com parecer 5.574.398. A partir da aprovação do projeto as atividades de aproximação ocorreu de junho de 2022 a dezembro de 2022, permitindo contatos diretos com 42 mulheres/mães moradoras de um conjunto residencial localizado na periferia de Salvador-BA. Para produção dos dados foi utilizada a entrevista semi-estruturada, com roteiro composto de duas etapas: caracterização sociodemográfica e questões ~~sobre a~~ ~~temática~~ norteadoras para acerca do objetivo. Responderam a entrevista 10 mulheres/mães de crianças com a Síndrome Congênita por Zika Vírus, as quais tinham idade entre 28 e 44 anos, de raça/cor majoritariamente parda e negra, com baixo nível de escolaridade, desempregadas, a maioria sem companheiro. O conteúdo das entrevistas foi submetido as etapas da análise de conteúdo temática possibilitando a identificação de 04 categorias empíricas: “Olha, o seu filho tem microcefalia”. Tomando conhecimento do diagnóstico, “Desde que ele nasceu, até agora, cada dia é um dia diferente!”: mudanças na vida e estratégias para sobreviver/conviver com a Síndrome do zika vírus, “O que é mais difícil me faz melhorar ...”, Os sentidos de ser mãe de uma criança com a Síndrome Congênita por Zika Vírus, “A gente se torna dependente dela...” Sonhos e planos ressignificados. A partir do diagnóstico, as mulheres/mães se reorganizaram utilizando estratégias para se adaptarem ao novo contexto, dando o um novo sentido a maternidade e ressignificando seus sonhos. A identificação das repercussões da Síndrome Congênita por Vírus Zika para a vida de mulheres/mães de crianças acometidas por essa síndrome oferece subsídios para visibilidade dessas e de muitas outras mães que vivenciam situação similar com reconhecimento de demandas específicas decorrentes dos cuidados para as crianças que se interseccionam com questões pessoais, sociais e políticas.

Palavras-Chave: Síndrome Congênita por Zika Vírus; Repercussões; Mulheres; Mães; Saúde.

SILVA, Bárbara Santana. **Women/mothers living with congenital Zika virus syndrome: repercussions for life.** 2023. 90 f. Dissertation (Master's in Nursing and Health) – Postgraduate Program in Nursing and Health, School of Nursing, Federal University of Bahia, Salvador, 2023.

ABSTRAT

This research aimed to identify the repercussions on the lives of women/mothers of children with Congenital Zika Virus Syndrome. Between 2015 and 2017, a national public health state of emergency was declared for Congenital Zika Virus Syndrome due to malformations in children, such as neurological disorders and permanent sequelae even in utero, requiring comprehensive post-birth care. Children with SCVZ require specific care, which is generally provided by women/mothers, who are socially invisible. Descriptive, exploratory research with a qualitative approach, whose project was approved by the Research Ethics Committee, with opinion 5,574,398. After approval of the project, outreach activities took place from June 2022 to December 2022, allowing direct contact with 42 women/mothers living in a residential complex located on the outskirts of Salvador-BA. To produce the data, a semi-structured interview was used, with a script composed of two stages: sociodemographic characterization and questions on the guiding theme regarding the objective. Ten women/mothers of children with Congenital Zika Virus Syndrome responded to the interview, aged between 28 and 44 years old, of mostly brown and black race/color, with a low level of education, unemployed, most without a partner. The content of the interviews was subjected to the stages of thematic content analysis, enabling the identification of 04 empirical categories: “Look, your son has microcephaly”. Learning about the diagnosis, “Since he was born, until now, every day is a different day!”: changes in life and strategies for surviving/living with Zika Virus Syndrome, “What is most difficult makes me better.. .”, The meanings of being a mother of a child with congenital Zika Virus syndrome, “We become dependent on it...” Dreams and plans given new meaning. After the diagnosis, the women/mothers reorganized themselves using strategies to adapt to the new context, giving a new meaning to motherhood and giving new meaning to their dreams. The identification of the repercussions of Congenital Zika Virus Syndrome on the lives of women/mothers of children affected by this syndrome offers support for the visibility of these and many other mothers who experience a similar situation with recognition of specific demands arising from the care of children who are intersect with personal, social and political issues.

Keywords: Congenital Zika Virus Syndrome; Repercussions; Women; Mothers; Health.

LISTA DE ABREVIATURAS

CAPS - Centro de Atenção Psicossocial

CAPS ad - Centro de Atenção Psicossocial Álcool e outras Drogas CAPES- Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

COVID-19 - Coronavírus: doença infecciosa causada pelo vírus **SARS** –
CoV- 2 CE- Ceará

CEP - Comitê de Ética em Pesquisas

ECDC – European Centre for Disease Prevention and Control NASF- Núcleo de Apoio a
saúde da Família

OMS - Organização Mundial de Saúde ONU- Organização das Nações Unidas

PPGENF – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem SCZV – Síndrome Congênita por
Zika Vírus

SNC - Sistema Nervoso Central SUS – Sistema Único de Saúde

SVDG – Sexualidades, Vulnerabilidades, Drogas e Gênero

AVC – Acidente Vascular Cerebral

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFBA – Universidade Federal da Bahia

ISC - Instituto de Saúde Coletiva

ZIKV - Zika Virus

BPC – Benefício de Prestação continuada

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	14
1 INTRODUÇÃO	18
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	21
2.1 ASPECTOS HISTÓRICOS DO ZIKA VÍRUS	21
2.2 VIVÊNCIAS DE MULHERES/MÃES COM FILHOS ESPECIAIS.....	24
3 METODOLOGIA	27
3.1 ABORDAGEM DA PESQUISA	27
3.2 LÓCUS E PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	27
3.2.1 Aproximação com as participantes.....	28
3.3 PRODUÇÃO DOS DADOS	30
3.4 ANÁLISE DOS DADOS	31
3.5 ASPECTOS ÉTICOS	32
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	34
4.1 CONHECENDO AS PARTICIPANTES: MULHERES/MÃES DE CRIANÇAS COM A SCZV	34
4.2 REPERCUSSÕES DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS PARA MULHERES/MÃES	41
4.2.1 “Olha, o seu filho tem microcefalia”: Tomando conhecimento do diagnóstico	41
4.2.2 “Desde que ele nasceu, até agora, cada dia é um dia diferente!”: mudanças na vida e estratégias para sobreviver/conviver com a Síndrome do Zika Vírus.....	48
4.2.3 “O que é mais difícil me faz melhorar”...Os sentidos de ser mãe de uma criança com a síndrome congênita por Zika Vírus	58
4.2.4 “A gente se torna dependente dela...” Sonhos e planos ressignificados.....	66
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	71
REFERÊNCIAS	73
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	78
APÊNDICE B – Informações do diário de campo	80
APÊNDICE C – Roteiro para entrevista semi- estruturada	81
ANEXO A – Paracer substanciado do Comitê de Ética em Pesquisa	83

APRESENTAÇÃO

O desejo de estar em contato com pessoas vulneradas e invisibilizadas sempre me impulsionou a buscar novos projetos. Os vários fatores que me influenciaram para trabalhar com mulheres/mães de crianças com a Síndrome Congênita por Zika vírus (SCZV), confundem-se com a minha trajetória pessoal, acadêmica e profissional.

Desde a infância, com aproximadamente 10 anos, desfrutava o meu intervalo da escola com crianças menores (aproximadamente crianças de 4 anos), com a certeza de que em algum momento elas precisariam de mim e, eu estaria para cuidar delas. Na minha adolescência continuei buscando formas de cuidar de pessoas e passei a acompanhar meu irmão mais velho em trabalhos comunitários, levávamos alimentos escuta, afeto, música, para população de rua e algumas comunidades de Salvador. Em meio a todo esse processo de inserção com pessoas vulneradas, escolhi fazer o curso de Enfermagem. Acredito que pela possibilidade de aprender novas formas de cuidar, um cuidar profissional.

Durante a graduação continuei desenvolvendo ações de cuidados para pessoas em situação de rua, de Salvador, em companhia de pessoas amigas e namorado. Nessa época, minha inserção no grupo de pesquisa Sexualidades Vulnerabilidades Drogas e Gênero (SVDG), com participação em projeto e em parceria com a Aliança de Redução de Danos possibilitou a realização de um trabalho voltado para usuárias(os) de substâncias nas ruas de Salvador, viabilizando a realização de atividades em um Centro de Atenção Psicossocial de álcool e outras drogas (CAPS ad), com a proposta de resgatar a autoestima e a reinserção social desse público. Esses projetos proporcionaram a continuidade de pesquisas e trabalhos de extensão com pessoas invisibilizadas e vulneradas.

Ainda como graduanda, engravidei e ocorreram muitas repercussões para minha vida. A gestação trouxe repercussões físicas e emocionais. Para Silveira Bueno (2016) repercussões significa o ato de repercutir, reverberar, trazer consequências para alguém e/ou para um contexto, ainda para esse autor a repercussão é o “efeito logo após a causa”. Neste contexto reflito, a minha causa foi a minha gestação e os efeitos/repercussões que implicaram numa mudança repentina dos meus hábitos, costumes e sobretudo na minha relação conjugal.

Dentre as muitas preocupações na/da gestação, destaco a condição de saúde da minha filha e se a mesma estava com o “corpo perfeito” dentro do meu ventre. Certa vez, realizando uma ultrassonografia, solicitei que o médico focalizasse as mãos e os pés, para que eu pudesse realizar a contagem dos dedos, e nesse momento eu disse a mim mesma: “Pronto!!! 5 dedos em cada membro” !!!Mesmo assim, essa constatação não me tranquilizava e todos os dias orava,

pedindo que a minha filha nascesse “perfeita”. Perfeita?? Mas, o que significa a perfeição? A perfeição existe? Respostas que eu ainda busco e hoje penso: quisera eu que as minhas imperfeições fossem só externas, todos já estariam vendo, e eu não teria trabalho de escondê-las.

Voltando para a minha filha, eu orava para que ela atendesse fisicamente, biologicamente e psiquicamente aos padrões “ditos” normais/ideais. Ela nasceu do jeito que eu e a sociedade esperávamos e gostaríamos. No momento do parto, a médica gritou ao finalizar a “retirada” da minha filha “É PERFEITA MÃE, É PERFEITA”, aquilo por um instante me encheu de alegria e amor, peguei a minha filha no colo e confirmei: Sim!!! estavam todos os dedos nos locais certos e aparentemente os órgãos também estavam “completos”. Naquele momento senti que a minha identidade havia mudado, agora eu era “mãe”, tal como ocorreu com minha mãe e todas as outras mulheres quando parem, passam a ser mãe: ‘a mãe de ...’. Olha a maternidade trazendo novas repercussões para minha vida.

Bom, iniciava ali a minha jornada como mulher/mãe, como eu gostaria de ter um manual, ou uma escola, ou uma faculdade para aprender a ser mãe, mas não, aprender a ser mãe não compete as academias, nem aos currículos stricto sensu e suas restrições. Só se aprende a ser mãe sendo mãe!!! E mesmo assim o aprendizado será sempre incompleto e infinito. Embora social e culturalmente haja papéis e funções estabelecidas para as mães, não atender a esses papéis e funções implica em enfrentar comentários, discriminações e condenações sociais.

Confesso que eu não imaginava como crianças eram tão demandantes e só enxergava o lado maravilhoso da maternidade, mas estava ali agora, um ser humano totalmente dependente, demandante, mas que fez despertar em mim um amor jamais experienciado antes. Fui aprendendo que uma criança exige muitos cuidados e cuidados contínuos. Assim, exige compartilhamento, uma rede de apoio que muitas vezes se forma com outras mães, com familiares, com pessoas amigas, vizinhas e profissionais de saúde.

O Cuidado para Boff (2017), compreende muito mais que ações restritas ao tratamento e/ou cura de doenças. O cuidado é uma atitude que exige momentos de atenção, confiança, afeto, empatia, dedicação e preocupação com o(a) outro(a), que contribui sobretudo para a manutenção e promoção de autonomia e dignidade.

Quando estava concluindo a minha graduação, diante da minha inserção no grupo de pesquisa SVDG, emergiu a vontade de estudar e trabalhar com mulheres em situação de vulnerabilidade, no meu trabalho de Conclusão de Curso (TCC) e aí começa o meu primeiro contato, busquei compreender o universo do envolvimento feminino com drogas, o que me proporcionou o início de um caminhar bastante prazeroso.

Iniciei pós-graduação em obstetrícia, assim que me formei e nessa época a minha filha ainda mamava. Então, todos os fins de semana de aula, eu a levava comigo, não tinha coragem de deixa-la tão pequena e tão vulnerável, necessitando de cuidados. Não foi uma fase fácil. Cheguei a exaustão em muitos momentos. Ela cresceu, passou a comer sozinha, a realizar auto higiene, mas continua demandando cuidados e atenção. E no exercício da maternidade e maternagem, me surpreendo refletindo sobre o quanto a minha filha demanda e, o quanto em muitos momentos, preciso abdicar de algumas atividades para estar com ela e atender as demandas dela.

Na minha trajetória profissional, com atuação por seis anos em um CAPS, me deparei com muitas mães em processo de luto pela perda de filhas/os envolvidas(os) com drogas e as repercussões desse processo. Muitas mulheres/mães referiram perda do emprego, separação conjugal, afastamento de familiares e pessoas amigas, surgimento de doenças crônicas como diabetes, hipertensão. Vi que aquelas mães, assim como eu, tinham sentimentos de angústia, impotência, inquietações, inseguranças e medos. A dor e sofrimento daquelas mães mexiam e, ainda mexem, comigo a ponto de usar essa problemática no projeto de seleção do mestrado.

Contudo, na dinâmica da vida, no final do primeiro semestre do curso de mestrado pedi desligamento do trabalho para me dedicar ao curso e aos cuidados da minha filha, agora com 9 anos. Nesse contexto fui convidada para realizar um trabalho social e conhecer um grupo de mulheres/mães de crianças acometidas pela Síndrome Congênita por Zika Vírus (SCZV). O convite estava associado ao pedido de realizar atividades incentivando o auto cuidado, ressignificar a rotina dessas mulheres/mães além de trabalhar o empoderamento dessas mulheres/mães que vivenciam múltiplas violências diárias, inúmeras dores e infinitas perdas, obedecendo as normas de biossegurança recomendadas diante do contexto pandêmico. Mulheres que viviam isoladas da família, da sociedade porque seus filhos nasceram com essa síndrome. O primeiro encontro foi muito impactante. Saí de lá com muitas reflexões e inquietações. Retornei na semana seguinte e nas seguintes. Cada encontro muitos aprendizados, choros, inquietações e acolhimentos.

Interessante, nunca havia pensado sobre o Zika Vírus (ZIKV) e suas repercussões para vida das mulheres/mães. Durante a graduação até houveram debates sobre esse tema, os jornais e revistas anunciavam os casos e pesquisadoras/es se mobilizavam para a ocorrência dos casos e suas manifestações clínicas. De repente me deparar com crianças e mães acometidas pela SCZV trouxeram inquietações e reascendeu o desejo de cuidar e de trabalhar com pessoas vulneradas. Assim, a cada encontro com as mulheres/mães me deparava com inúmeras realidades, necessidades, dificuldades e uma variedade de contextos vivenciados por elas, algo

que começou a inquietar era o fato delas cuidarem, cuidarem o tempo todo das crianças e não serem cuidadas. Elas verbalizavam que não havia tempo para o autocuidado. Mulheres sofridas, cansadas, sem emprego, adoecidas, sem projetos pessoais e sobretudo sem cuidados.

Dessa forma, o que fui vivenciando com essas mulheres/ mães fez-me pensar como mulheres/mães em situações de vulnerabilidades estariam enfrentando as atribuições diárias e como estariam dando conta da própria vida dentro de um contexto familiar tão complexo. As aflições percebidas durante as atividades realizadas me permitiram uma aproximação com essas mulheres/mães. Em meio a esse contexto, emergiu o desejo de realizar a minha pesquisa de mestrado com essas mulheres/ mães, tendo com questão norteadora: Quais as repercussões da SCZV para a vida de mulheres/mães que convivem com seus filhos portadores desta síndrome? Adotar essa questão de pesquisa implica em ter como objeto de investigação: as repercussões da Síndrome congênita por Zika Vírus para a vida das mulheres/mães.

O desenvolvimento deste estudo constituiu para mim um enorme desafio e dedicação. Conhecer o contexto de vida de mulheres/mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus com foco nas repercussões decorrentes dessas síndrome.

Espero que os resultados promovam um interesse pela temática e que, de alguma forma, sensibilize a sociedade para que possam compreender o contexto da epidemia do ZIKV e que suas consequências não se resumem à doença das crianças acometidas e que, a partir disso, possam ajudar a dar visibilidade as mulheres/ mães, suas perdas e suas vulnerabilidades. Que possam ainda intervir no tocante à promoção do cuidado as mulheres/mães de crianças com a SCZV.

1 INTRODUÇÃO

O elevado número de nascimentos de crianças com microcefalia e outras malformações, sobretudo no Sistema Nervoso Central (SNC) no ano de 2015 teve como responsável o agente etiológico Zika Vírus, até então considerado um vírus pouco agressivo (Brasil, 2015). É nesse contexto que o Ministério da Saúde declara estado de emergência em Saúde Pública no território Nacional e a comunidade científica passa a definir como sinais e sintomas da SCZV, a redução do perímetro cefálico, atrofia muscular, espasticidade, crises convulsivas, deficiências auditivas e visuais, anomalias crânio-cefálicas (Brasil, 2017; Vale *et al.*, 2020).

A síndrome impacta o desenvolvimento infantil de crianças acometidas, comprometendo a autonomia e a construção da independência no desenvolvimento de atividades, além de aumentar a mortalidade neonatal e infantil, dentre outros agravos de saúde que podem surgir com o passar do tempo (Brasil, 2015). O desenvolvimento físico, sensorial, a mobilidade corporal, em crianças acometidas pela SCZV são comprometidos. Estes comprometimentos determinam em inapetência, distúrbios no sono,

irritabilidade, heteroagressividade, choro excessivo, intolerância a sons, crises de riso. (Vale *et al.*, 2020). Todas estas particularidades listadas no universo da SCZV, podem causar impactos na família da criança, visto sua condição especial de saúde que requer maiores cuidados (Brasil, 2016a). Nota-se que desde a eclosão da epidemia do Zika em 2015, as atenções foram voltadas à compreensão clínica da síndrome, seus impactos no desenvolvimento infantil, sua epidemiologia e aspectos relacionados a sinais, sintomas e formas de contágio.

A forma como a SCZV repercute na vida das famílias e das cuidadoras não foi priorizada, mesmo sendo elas os principais responsáveis pelo cuidado a criança. Logo, torna-se importante compreender e dar voz a esses sujeitos, uma vez que o diagnóstico de uma condição crônica modifica a estrutura familiar e o modo como as mulheres/mães realizam os cuidados com a(o) filha(o) (Didonet, 2010).

Estudo realizado por Vale *et al.* (2020) constatou que cuidar de uma criança com SCZV que detém tantas limitações, demanda muito esforço físico de suas mães. Sabe-se que a maioria das crianças acometidas pela síndrome não deambulam o que exige de suas mães carrega-las tanto para realizar as atividades no lar, como para transporta-las aos centros de reabilitação, percorrendo grandes itinerários terapêuticos. Neste mesmo estudo mães relataram que a interação com o público, tem ocasionado muito desconforto, uma vez que enfrentam atitudes e comentários de cunho preconceituoso (Vale *et al.*, 2020).

Cuidar de crianças com deficiência é um fazer complexo por serem frágeis clinicamente

e vulneráveis socialmente, demandando tempo, disposição e configurando um desafio para as famílias. O nascimento de uma criança com necessidades especiais de saúde envolve uma série de acontecimentos que podem repercutir na dinâmica familiar, como também na forma como as famílias lidam com as emoções e os afetos provenientes desta relação (Oliveira; Poletto, 2015).

Estudo realizado por Pereira e Branco (2016), revela que cuidar de alguém com necessidades especiais, presume uma diversidade de dores, sofrimentos, sentimentos de tristeza e angústia, revelados pelos cuidadores, além de exigir alterações na rotina implicando numa sobrecarga, até a exaustão do cuidador que vivência todo o processo de cuidado.

Diversas situações são experienciadas pelas pessoas responsáveis pelo cuidado de alguém com alguma deficiência, geralmente o papel da cuidadora é da mãe. A expectativa e /ou esperança da cuidadora, se manifesta de acordo com a evolução da doença e/ou a resposta dos suas(os) filhas(os) ao tratamento, perfazendo uma diversidade de interpretações, sentimentos e reações atribuídos ao processo saúde-doença-cuidado por parte da(o) cuidadora (o), uma vez que esta assume na integralidade os cuidados e atividades de vida diárias, além de realizar as necessidades de saúde da criança juntamente com a equipes de saúde.

O ente responsabilizado pelo cuidado deve tentar abarcar principalmente os cuidados e atividades de vida diárias, como também as necessidades de saúde da criança. Muitas vezes o escolhido para o desempenho desta tarefa é um familiar que possa dedicar-se de forma integral ao cuidado, sendo destacado a mãe para o cumprimento destas atribuições (Alves; Costa, 2014).

No que se refere ao gênero, pesquisa realizada por Reis *et al.* (2021), percebeu o envolvimento predominantemente feminino no cuidado prestado a um filho hospitalizado, evidenciando a maternagem na oferta do cuidado. Neste mesmo estudo as mães evidenciaram a dificuldade em vivenciar as intervenções das equipes de saúde nos seus filhos, o que em muitos momentos gerou sofrimento angústia e dor nas cuidadoras mães. Envolver-se na realização destes cuidados requer também relacionar-se com os aspectos afetivos e emocionais que surgirão nesta relação entre mãe e filha(o) (Alves; Costa, 2014).

Apesar do reconhecimento da problemática, a maioria das pesquisas têm sido realizadas com objetivos de investigar e conhecer o SCZV e suas causas e/ou o acompanhamento e desenvolvimento das crianças acometidas, tendo se limitado aos processos biológicos sobre a infecção e transmissão, e às possíveis alterações no desenvolvimento neurológico da criança que apresenta a microcefalia relacionada ao vírus (Brunoni *et al.*, 2016). Outros estudos têm buscado compreender como essa transmissão ocorre, em qual fase gestacional há maior vulnerabilidade de transmissão e quais outras malformações esse vírus pode causar ao feto

(Oliveira *et al.*, 2021).

A complexidade que envolve as repercussões da síndrome congênita do Zika Vírus no cotidiano das mulheres/mães de crianças acometidas por essa síndrome demanda a necessidade de investigações que contemplem a pessoa em seu contexto socio, econômico, político e cultural. Nesta perspectiva, estudar as repercussões da SCZV na vida de mulheres mães, torna-se pertinente pela possibilidade de conhecer não apenas questões de ordem pessoal, mas também institucionais, políticas, culturais e de gênero. Isso porque, acredita-se que as repercussões ocorram desde o diagnóstico ou suspeita dele, nascimento, crescimento e desenvolvimento que envolve mudanças no estilo de vida com enfrentamentos e estratégias para superar desafios cotidianos de uma situação adversa.

Nessa perspectiva, investigar as repercussões da SCZV para as mulheres/mães é uma forma de compreender o conjunto de fatores sociais, econômicos e psicológicos que estão intimamente ligados aquele grupo após o diagnóstico da patologia de seus filhos, além de contribuir com dados e análises para as ações de cuidado no contexto da SCZV. Assim, considerando todo o contexto apresentado e contato próximo com um grupo de mulheres/mães de crianças com a SCZV, foi definida a seguinte questão norteadora: Como a SCZV repercute na vida de mulheres/mães que convivem com seus filhos portadores desta síndrome?

Adotar essa questão norteadora implica em ter como objeto de investigação: repercussões da Síndrome congênita por Zika Vírus na vida de mulheres/mães de crianças acometidas por essa síndrome. Nessa perspectiva tem-se enquanto objetivo geral: Identificar as repercussões na vida de mulheres/mães de crianças com a Síndrome Congênita por Vírus Zika; e como objetivos específicos: Descrever as características sócio-demográficas e contexto de vida das participantes; Aprender as representações sociais de mulheres/mães de crianças com a síndrome congênita do Zika Vírus acerca das repercussões dessa síndrome para sua vida;

2 REVISÃO DE LITERATURA

Visando contemplar questões sobre o objeto de estudo: repercussões da Síndrome congênita por Zika Vírus para a vida das mulheres/mães de crianças acometidas por essa síndrome, esse capítulo foi organizado com foco em dados históricos e epidemiológicos do Zika Vírus e na vivência de mulheres/mães com deficiências diversas abordando as repercussões em seus cotidianos. Os dados apresentados foram norteados na literatura científica nacional e internacional, divulgadas em forma de artigos científicos, tese e dissertações acessadas em periodicos indexados e/ou sites do governo de dominio público.

2.1 ASPECTOS HISTÓRICOS DO ZIKA VÍRUS

O Zika Vírus (ZIKV) foi descoberto em 1947 através da análise do plasma sanguíneo de um macaco da espécie Rhesus na floresta de Zika na Uganda, Africa (Dick; Kitchen; Haddow, 1952). Em 1948 o vírus foi novamente encontrado na mesma região, porém numa espécie de mosquito o *Aedes africanus*, assinalando assim o possível vetor transmissão (Fauci; Morens, 2016).

O ZIKV é classificado como um flavivírus, que são vírus envelopados por proteínas que fundem-se as membranas celulares humanas, quando invadem o corpo humano, possuem aspectos genéticos e estruturais semelhantes a outros vírus da mesma família, como o vírus da dengue e da febre amarela (Pierson; Diamond, 2013).

O primeiro surto do ZIKV historiado fora do continente africano ocorreu em 2007, nesta ocasião o vírus foi detectado em amostras de sangue de pacientes residentes da Ilha de Yap na Micronésia, estima-se que 75% da população desta região tenha sido contaminada e haviam recebido erroneamente o diagnostico de Dengue. Antes desse episodio os casos de infecção por ZIKV em humanos apareciam de forma esporádica (Cao-Lormeau *et al.*, 2014; Oehler *et al.*, 2014).

Em outubro de 2013 foi desencadeado um novo surto na Polinésia Francesa, um grande número de pessoas adentrava os serviços de saúde com sintomas semelhantes aos da Dengue, em busca de cuidados imediatos. Ao isolar o vírus, não foi detectada a presença do vírus da Dengue, porém em todos os pacientes foi constatada a presença do ZIKV (Cao-Lormeau *et al.*, 2014). As manifestações clínicas do ZIKV são semelhantes a chikungunya e a dengue, arboviroses, assim como o ZIKV também transmitidas pelo mosquito *Aedes Aegypti*.

A infecção por ZIKV foi relatada como assintomática e apenas 18% dos casos detectados na Polinésia Francesa apresentaram sintomas mais severos (Oehler *et al.*, 2014).

No continente americano a primeira detecção do ZIKV ocorreu na Ilha de Páscoa, localizada no Chile no ano de 2014. Um total de 89 pacientes com suspeita da infecção tiveram amostras de sangue coletadas entre janeiro a maio deste mesmo ano, destes 51 casos testaram positivo para o ZIKV (Tognarelli *et al.*, 2016).

O primeiro caso de ZIKV no Brasil foi anunciado em 2015 na região nordeste. Suspeita-se que o vírus tenha entrado em circulação no país através de turistas que visitaram o Brasil durante a Copa das Confederações e o campeonato de Canoagem realizados no país no ano de 2013 (Diniz, 2016).

Os números de casos foram crescendo exponencialmente no país, que em 11 de novembro de 2015 o Ministério da Saúde declara emergência em Saúde Pública. Meses depois, em 01 de fevereiro de 2016 a Organização Mundial de Saúde decreta epidemia de ZIKV com casos de microcefalia como uma emergência em saúde pública de interesse Internacional (Brasil, 2017). Calcula-se que mais de 500 mil pessoas contraíram o ZIKV no Brasil, no ano de 2015, destas 121, apresentaram sintomas mais severos com repercussões neurológicas, neste mesmo ano (ECDC, 2015).

As manifestações clínicas ocasionadas pela infecção do ZIKV configuram-se em discreto aumento da temperatura corporal, erupções cutâneas, cefaleia, dores musculares e nas articulações, hiperemia na face, edemas no corpo, dor ao deglutir, tosse seca e disfunções gastrointestinais. Na maioria dos casos os sintomas são considerados leves, porém nos sintomáticos severos, esse vírus também é responsável por algumas complicações neurológicas, como a síndrome de Guillain-Barré, relatada tanto nos casos da Ilha de Yap como no Brasil (Zanluca, 2015).

Ainda durante o ano de 2015, ocorreu uma explosão de casos de microcefalia e outras deformidades em neonatos do nordeste brasileiro. Cientistas encontraram através de exames realizados nas amostras de líquidos amniótico fornecidos pelas mães de bebês recém-nascidos com o perímetro cefálico abaixo do esperado, a presença do ZIKV, apontando então a associação entre o vírus e as más formações no SNC (Diniz, 2016).

Os sinais e sintomas da infecção por ZIKV na mulher que está gestante não apresentam diferenças significativas quando comparados com o resto da população. Porém salienta-se que contrair o ZIKV durante a gravidez, aumenta o risco do bebê desenvolver distúrbios no SNC, além do aumento da probabilidade de malformações crânio cefálicas (Oliveira *et al.*, 2021).

O ministério da Saúde através do Informe Epidemiológico nº 31 do ano de 2016 que detalha as informações epidemiológicas relacionadas ao monitoramento no Brasil dos casos da SCZV, existiam 8.039 casos suspeitos notificados. Destes, 1.616 foram confirmados para

SCZV e 233 do total de notificações para a microcefalia (Brasil, 2016b). Das crianças nascidas vivas e afetadas pela SCZV, 80% apresentavam a microcefalia e o restante apresentava malformações estruturais congênicas no cérebro (Van Der Beek; Brower, 2017).

A microcefalia é uma patologia considerada multifatorial, podendo ter influência da infecção por ZIKV na gravidez, como também através de outros patógenos que provocam a sífilis, a rubéola, a toxoplasmose, etc. Essa malformação é definida como a medida do perímetro cefálico fora do padrão estabelecido para idade. Quanto menor o perímetro cefálico, maior o grau de comprometimento cerebral da criança (Brasil, 2016a).

A criança com microcefalia poderá apresentar atrasos no desenvolvimento cognitivo e motor, que podem variar de acordo com o grau de acometimento cerebral. Nestes casos pode ocorrer comprometimento das funções sensitivas, tais como visão e audição e além de frequentes crises epiléticas, paralisia cerebral e retardo no desenvolvimento psicomotor (Brasil, 2015).

Crianças acometidas pelo ZIKV, além da microcefalia podem apresentar outras malformações congênicas. Malformações intracranianas, cerebrais, com variados graus de comprometimento cerebral, disfunção do tronco encefálico, disfagia, além de comprometimento visual. Estes comprometimentos estão associados ao contágio da mulher gestante à infecção no primeiro e segundo trimestre da gravidez (Vale *et al.*, 2021).

Ao nascer, estas crianças podem apresentar além das malformações citadas acima, desproporção craniofacial, protuberância óssea occipital, fontanelas fechadas ao nascer e hérnia umbilical. Entre as alterações neurológicas estão, hipertonia global acentuada, excesso de irritação ou de excitação, choro demasiado, crises de riso, distúrbios de deglutição, respostas visuais e auditivas comprometidas. Crises convulsivas também foram retratadas em algumas crianças após o terceiro mês de vida (Eickmann, 2016).

Por ser um fenômeno inédito e retratado pela primeira vez na literatura após o surto que acometeu o Brasil no ano de 2015, os conhecimentos sobre a SCZV, tais como a sua evolução e os fatores ainda continuam sendo estudados. O espectro de comprometimento destas crianças no decorrer do desenvolvimento e o prognóstico são ainda desconhecidos. Frente a esta problemática, é necessário um suporte multiprofissional que consiga abarcar toda a complexidade apresentada pela síndrome.

Além do impacto do diagnóstico e da incerteza de sua evolução, é necessário também atenção psicossocial aos pais e familiares da criança (Brasil, 2016c). Por apresentar caráter de cronicidade, a SCZV pode acarretar restrições nas aptidões funcionais, vindo a prejudicar o autocuidado e as interações socioambientais da criança.

Os primeiros anos de vida de uma criança constituem-se como um período importante, devido ao desenvolvimento das esferas cognitiva, física, social e afetiva, podendo ser estimulado ou inibido de acordo com o ambiente em que a criança vive (Brasil, 2016c). Além disto, os pais podem vir a vivenciar sentimentos angustiantes, devido as repercussões no cuidado que a síndrome carrega. A atenção prestada pelos profissionais de saúde é de extrema importância, visa a diminuição dos impactos vivenciados pelos familiares e pela criança no decorrer do seu desenvolvimento. Orientar as famílias, encaminhar à rede de suporte e reabilitação, inserir a criança em atividades que facilitem a estimulação cognitiva, da audição, da psicomotricidade, são essenciais e contribuem para minimizar as limitações e repercussões da síndrome na família (Brasil, 2016c).

2.2 VIVÊNCIAS DE MULHERES/MÃES COM FILHOS ESPECIAIS

Vivenciar determinadas situações no processo do cuidar impõem desafios e esforços diante do diagnóstico de alguma condição crônica na saúde das filhas (os), o que exige das mães dedicação quase que exclusiva. Considerada como o ente familiar mais importante, a mãe oferta o cuidado para a criança desde a gestação e após o nascimento, cabendo a ela muitas vezes nutrir e garantir as condições necessárias para o seu desenvolvimento, sendo então considerada a principal cuidadora (Cajuhi *et al.*, 2020).

Ao assumir o papel de principal cuidadora, a mãe muitas vezes se depara sem alternativa de escolha, na maioria das vezes por questões morais, impostas pela sociedade, o que resulta no desgaste ainda maior na vida da mulher / mãe, gerando em muitos momentos uma sobrecarga (Cajuhi *et al.*, 2020).

Pode-se entender que a sobrecarga é a incessante busca de um equilíbrio entre variáveis como: disponibilidade de tempo para si, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e tarefas domésticas e a necessidade de conciliar tudo isso as demandas de um filho com deficiência. (Oliveira *et al.*, 2021).

A saúde física e emocional das mulheres/mães cuidadoras está fortemente relacionada com as demandas requeridas pela criança, induzindo assim mudança no estilo de vida das mulheres/mães, interferindo sobretudo em seus aspectos sociais em função da criança e, conseqüentemente, provocando cansaço, isolamento, estresse, além da falta de um projeto de vida (Cajuhi *et al.*, 2020; Vale *et al.*, 2021).

Constata-se que além de ter que se conformar com o diagnóstico de seu filho, a mulher/mãe cuidadora precisa ainda ajustar seu estilo de vida para dedicar-se aos cuidados,

tratamentos e serviços necessários ao cuidado da criança.

A partir da notícia do diagnóstico de uma condição especial de saúde de sua(eu) filha(o), a mãe poderá buscar estratégias, independentemente do possível acometimento cognitivo da criança. Muitas mães sentem a necessidade de buscar respostas para o tratamento da deficiência do filho, visto muitas vezes não receber o suporte profissional adequado no momento do diagnóstico que a oriente sobre os cuidados e as limitações que a criança poderá apresentar (Pereira; Branco, 2016).

Algumas mulheres/mães podem mostrar-se mais adaptadas à realidade apresentada e vivida que outras, como também podem vivenciar sentimentos ambivalentes em relação ao acompanhamento da criança, sentindo-se estimuladas com os avanços percebidos ou desesperançadas pelas restrições impostas pela doença (Lazzarotto; Schmidt, 2013).

Algumas mães podem compreender que os cuidados destinados à criança dependem somente delas para serem realizados, deixando em segundo lugar suas necessidades pessoais em prol do filho (Vale *et al.*, 2021). Tal fator pode resultar, no comprometimento do bem-estar psicológico e sobrecarga emocional da mãe (Diniz, 2016). Dessa forma, carga emocional e afetiva que envolve a mulher/mãe cuidadora frente ao filho com deficiência, junto às demandas do cuidado, tende também a gerar modificações na relação conjugal dos pais, menor participação social e de lazer (Diniz, 2016; Vale *et al.*, 2021).

A experiência de cuidar de uma criança com distúrbio neurológico por exemplo é afetada em quase todos os aspectos das relações sociais da mulher/mãe cuidadora, levando muitas vezes ao isolamento, a depressão e a significativa redução da qualidade de vida (Miura; Petean, 2012). Em estudo realizado por Nunes e Clementino (2019) com mulheres/mães de crianças acometidas pela SCZK as participantes deste estudo revelaram grande impacto em seus cotidianos, após o diagnóstico de uma filha (o) com microcefalia, alterando o funcionamento familiar impactando na qualidade de vida.

Alves e Costa (2014) concluíram, a partir dos relatos de mães cuidadoras de crianças com deficiências, que estas mulheres vivem sob a opressão da sociedade, que acaba por colocá-las na posição de desistir de muitas coisas em prol da imagem da boa mãe e dos cuidados com os filhos, levando-as ao isolamento social, sofrimento, cessação da liberdade e estresse ancorando o cuidado materno na ideia de “missão materna”. Nunes e Clementino (2019) evidenciam, contudo, a necessidade de se proporcionar uma rede de apoio multiprofissional que forneça o apoio social, econômico e psicológico às mães do estudo.

Todas estas particularidades listadas no universo da SCZV, podem causar impactos na família da criança, visto sua condição especial de saúde requerer maiores cuidados (Brasil,

2016c).

Sendo a mãe o ente familiar que se responsabiliza na maioria das vezes pelos cuidados a criança com necessidades especiais de saúde, destaca-se a rotina intensa de afazeres, além de conviver com a incerteza do futuro do filho e do próprio futuro, como também a presença de diversos sentimentos que surgem nesta relação, a partir da vivência de cada mulher. Isso pode influir na forma como a mulher enxerga o ser mãe, como também pode interferir em sua qualidade de vida, devido as intensas atribuições deste cuidado (Lazzarotto; Schimidt, 2013).

Denota-se que mulheres/mães de crianças acometidas pela SCZV vivenciam rotinas terapêuticas exaustivas, realizam cuidados domiciliares, executam atividades domésticas meio a insuficiência financeira, experienciam o rompimento de laços afetivos, a não perspectiva da construção de uma meta pessoal e o defrontamento com comentários preconceituosos frente ao estereotipo não padronizado de suas (os) filhas (os). Tudo isso reflete não só na saúde física dessas mães, como também na saúde mental, repercutindo em estresse, ansiedade, depressão, sentimento de impotência e má qualidade do sono (Carvalho *et al.*, 2019).

Tendo em vista que as crianças com a SCZV possuem necessidades de saúde muito particulares, com as mais diversas e diferentes demandas. com repercussões nas suas famílias, principalmente gerando sobrecarga em suas mães, os desafios advindos de criar um filho com malformações, deficiência e/ou necessidades especiais representam, por si só, uma das maiores preocupações, com potencial para gerar elevados níveis de estresse, depressão, exaustão nessas mulheres.

3 METODOLOGIA

Com a finalidade de construir a esfera da pesquisa, pretende-se apresentar as condutas e técnicas metodológicas para o desenvolvimento da pesquisa. Neste sentido, serão abordados os seguintes itens: abordagem da pesquisa, locus e participantes da pesquisa, técnicas de coleta dos dados, análise dos dados e aspectos éticos. A metodologia do projeto buscou seguir a recomendação do guia para estudos qualitativos.

3.1 ABORDAGEM DA PESQUISA

Diante dos objetivos propostos, a pesquisa é caracterizada como descritiva, exploratória, de abordagem qualitativa. Para Minayo (2017) a metodologia da pesquisa é o caminho do pensamento a ser seguido, pois trata do conjunto de técnicas a serem adotadas para construir uma realidade.

Segundo Gressler (2004), a pesquisa descritiva é usada para descrever fenômenos existentes, situações presentes e eventos, identificar problemas e justificar condições, sendo que este tipo de pesquisa não é uma mera tabulação de dados; requer um elemento interpretativo que se apresenta combinando, muitas vezes, comparação, contraste, mensuração, classificação, interpretação e avaliação.

A pesquisa exploratória permite conhecer o contexto e significados no qual se desenvolve o estudo no intuito de aumentar as experiências da pesquisadora para torná-lo bem próximo com a realidade. De acordo com Gil (2002), a pesquisa exploratória é realizada com a finalidade de melhor adequar o instrumento de medida à realidade que se pretende conhecer.

Para Minayo (2017) a pesquisa *qualitativa* responde a questões particulares, preocupando-se com um nível de realidade que trabalha com o universo de significados, motivos, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações humanas que não podem ser quantificados. Para Triviños (2008) a essência da abordagem qualitativa reside no desejo de conhecer o contexto no qual o evento pesquisado acontece. Assim há a necessidade de contato direto e prolongado com o campo e com as participantes foi necessário para captar os significados dos comportamentos observados (Cardano, 2017) e posteriormente fundamentar com as respostas das entrevistas.

3.2 LÓCUS E PARTICIPANTES DA PESQUISA

Diante dos objetivos e caracterização da pesquisa, o campo de investigação foi

escolhido a partir da inserção da pesquisadora no desenvolvimento de atividades sociais com grupos vulnerados, dentre eles, mulheres/mães de crianças com a SCZV. As mulheres viviam num conjunto habitacional cedido pelo governo estadual, no programa “minha casa minha vida”. O conjunto foi inaugurado em 2016, e os apartamentos foram destinados as famílias que tinham algum de seus membros acometido por alguma deficiência física. O conjunto tem noventa blocos de quatro andares, com aproximadamente 150 famílias, destas, 49 são famílias com crianças portadoras da SCZV.

O referido conjunto situa-se na estrada do CIA-Aeroporto, na BA 526 a aproximadamente 29,6 km da capital Baiana, no município de Lauro de Freitas-Ba. Trata-se de um município da Região Metropolitana de Salvador, no Litoral Norte do estado da Bahia, com aproximadamente 58,04 km² de área e 204.669 de habitantes segundo dados do IBGE (2021), ainda segundo o IBGE Lauro de Freitas é o município que mais cresceu nos últimos anos.

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2021) e da Secretaria de Segurança Pública (SSP) divulgados no mapa da violência de bairro em bairro (SSP BA, 2017), o condomínio está localizado em um dos bairros com alta taxa de violência, em consequência, sobretudo da ocorrência de homicídios para cada cem mil habitantes por ano.

Participaram da pesquisa mulheres/mães de crianças acometidas pelo Zika Vírus que se disponibilizaram e atenderam os seguintes critérios de inclusão: ter idade igual ou superior a 18 anos, aparentar condições físicas e mentais para responder aos instrumentos de pesquisa e estar na qualidade de principal cuidadora da criança acometida pela síndrome congênita do Zika Vírus. Como critério de exclusão: mulheres/mães de crianças com microcefalia que não possuíam causa confirmada a infecção pelo Zika Vírus.

3.2.1 Aproximação com as participantes

O processo de aproximação teve início em junho de 2021, durante a inauguração de uma escola num bairro periférico de Salvador-BA. Era uma escola destinada para crianças com deficiências. Havia em média 40 mulheres/mães com suas crianças acometidas da Síndrome Congênita por Zika Vírus. Todas se mostravam alegres, se mantinham cuidando das crianças que estavam em carrinhos especiais e, nas conversas paralelas, falavam da esperança de ter seus filhos/as na escola.

Nesse dia houve a oportunidade de conversa, escutar e observar o diálogo e ações de muitas daquelas mulheres. E, também, de segurar e cuidar por minutos dos seus filhos, a pedido delas, enquanto iam ao banheiro ou resolviam alguma questão importante para elas. Foi

desafiador e houve sentimento de medo de acontecer algo na ausência de uma ou outra, mas tudo fluiu sem intercorrências exceto pela inquietação que aflorou mais uma vez na minha alma diante do contexto de vida daquelas mulheres permeado por vulnerabilidades que se interseccionam e repercutem na saúde física, mental e espiritual delas. Nesse contexto de diálogos, esperança, alegria e desafios houve o pedido dela para formar um grupo de mães, que proporcionasse diálogos sobre e com elas com ações de autocuidados e dicas de empoderamento.

Assim, duas semanas depois foi marcado e ocorreu o primeiro encontro com a presença de 15 mulheres/mães e suas crianças acometidas pela síndrome congênita por Zika Vírus. Foi um encontro de escuta, para saber o que realmente elas queriam e como poderia ajudá-las. Foram muitas solicitações e todas ecoavam a necessidade de serem vistas, de ter um momento para o autocuidado e o cuidado profissional. Nesse sentido, denunciavam dificuldades de acolhimento e atendimento em unidades de saúde, próximas. As solicitações foram apresentadas para um gestor político, com atuação na secretária municipal de saúde.

Nesse encontro foi organizado um grupo do whatsapp com as participantes para manutenção de contato e resposta a demandas pessoais de saúde e, também orientações para realização de exames e consultas especializadas para elas e/ou para as crianças nas unidades da rede do Sistema Único de Saúde. Esse encontro trouxe reflexões, questionamentos e inquietações que ativou o interesse pela temática e pela problemática das mulheres/mães de crianças com a Síndrome Congênita pelo Zika Vírus. Assim, foram mantidos contatos pelo whatsapp e encontros presenciais esporádicos, a pedidos das mulheres. Esses encontros e trocas de mensagens pelo whatsapp não foram registrados uma vez que aguardava a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

Depois da aprovação do projeto, foram ativados os encontros presenciais com regularidade e com registros no diário de campo. Assim, os encontros eram organizados com temáticas propostas pelas participantes, tinham duração média de 2hs e ocorriam no sábado pela manhã, horário disponibilizados pelas mulheres/mães com suas crianças. Mesmo com temas definidos, muitas vezes, no momento do encontro a temática era alterada por questões que surgiam para as crianças e/ou para as mulheres/mães.

Nos encontros foi mantida a metodologia de roda de conversa com dinâmicas de relaxamento e auto cuidado como: yoga, aromaterapia, danças. Foram realizadas também comemorações de festas culturais como carnaval, São João, natal e aniversários das participantes. No período de aproximação, além dos encontros presenciais, ocorriam também contatos pelo aplicativo de mensagens WhatsApp solicitando suporte e escuta para algum

sofrimento, dúvida ou inquietação.

O objetivo principal dos encontros era abordar demandas das mulheres/mães e proporcionar momentos de descontração e integração, mas elas sempre traziam questões das crianças. Assim um dos encontros abordou informações gerais sobre a SCZV, sua origem, sinais e sintomas, com a modalidade de roda de conversa.

Os encontros abordaram questões pessoais como: medos e sonhos; autonomia financeira com a dinâmica da capsula do tempo; apoio social e familiar; sexualidade feminina. Havia incentivo para participação ativa de todas as mulheres/mães que apareciam em cada encontro. O mais interessante nas falas, não só era a coincidência nos desejos, mas também como elas se incluíam, como amigas, parceiras, mulheres, mães com sofrimentos em comum. Era impressionante, como nas falas uma tinha um desejo, mas sempre as outras estavam e/ou faziam parte desse desejo, uma sempre “levaria a outra junto”, caso o sonho fosse realizado, uma rede estava formada e solidificada entre elas.

De modo geral os encontros contavam com a presença de 12 a 15 mulheres, das quais pelo menos 10 tinham frequência regular. Os encontros aconteciam no salão de festas do condomínio Margaridas, onde as participantes moravam. Quando era programada uma festa, elas organizavam o espaço e a decoração.

As articulações decorrentes dos encontros e das trocas pelo grupo do WhatsApp foram cruciais para a formação da associação AMAE (Associação de Microcefalia e Acolhimento com Empatia) dando sustentação e força para as solicitações junto ao governo e cobrança de políticas para as reivindicações que a vida exige quando alguém foge da naturalização social e cultural, ou seja, fica à margem da sociedade.

3.3 PRODUÇÃO DOS DADOS

Inicialmente a pretensão era utilizar múltiplas técnicas para produção dos dados, contudo as limitações do contexto pandêmico, associado a adoecimentos das crianças que demandavam atenção e presença constante das mães, problemas de saúde e dificuldades financeiras da pesquisadora para custear gastos com transporte e, ainda a ocorrência frequentes de violências no bairro e redondeza do condomínio onde moravam as participantes, limitaram a aplicação das múltiplas técnicas. Contudo, a vinculação entre pesquisadora e participantes durante o longo período de aproximação favoreceu o desenvolvimento da pesquisa.

Nesse processo, para a coleta de dados foi utilizada a entrevista semiestruturada guiada por roteiro previamente elaborado (APÊNDICE A) composto de duas partes: 1) caracterização

sociodemográfica - com dados relevantes para contextualizar a entrevistada e sua narrativa; 2) questões específicas sobre a convivência/repercussões com a síndrome congênita do zika vírus. A entrevista semiestruturada é uma técnica bastante utilizada nas pesquisas, favorecendo a espontaneidade e liberdade para a pesquisadora e participantes (Minayo, 2017).

Mesmo diante de todas as limitações já expostas foram feitas várias tentativas para realizar as entrevistas presencialmente, porém depois de várias tentativas sem sucesso, foi tomada a decisão de realizar as entrevistas via google meet e/ou WhatsApp. Para tanto, foi feito contato telefônico com cada uma das mulheres/mãe que participaram das atividades realizadas no período de aproximação e agendado dia e horário para realização da entrevista pelo WhatsApp. No dia agendado era encaminhado lembrete para confirmação, muitas informavam da necessidade de reagendamento por demandas da criança, outras confirmavam e, às vezes, no momento da entrevista ocorria algum imprevisto e novo contato era feito para reagendamento.

Priorizando o conforto das participantes e o acesso à internet, as entrevistas foram realizadas por chamada de vídeo do WhatsApp. Mediante autorização das participantes as entrevistas foram gravadas. Em atenção aos aspectos éticos o TCLE foi enviado antecipadamente para cada participante para que a mesma pudesse acompanhar a leitura e ter posse do documento antes de iniciar a entrevista. Após o consentimento, as entrevistas foram gravadas e armazenadas pela pesquisadora para posterior transcrição na íntegra.

O tempo das entrevistas variou entre 38 minutos a 1 hora e 25 minutos, contudo, muitas vezes, após a entrevista era mantida conversa com a participante que pedia para desabafar alguma questão pessoal de saúde e/ou solicitar orientações para demandas da criança.

3.4 ANÁLISE DOS DADOS

A análise e a interpretação dos dados foram fundamentadas no método de análise de conteúdo proposto por Bardin (2016). A análise de conteúdo consiste em um método amplamente utilizado em estudos qualitativos e é compreendida como um conjunto de técnicas de análise das comunicações cujo objetivo é a busca de sentidos de um documento.

O método de análise temática do conteúdo que, segundo Minayo (2017), seguiu as seguintes etapas: Pré-análise, realizando leituras individuais das entrevistas neste momento os dados foram organizados e classificados, comparando-os com os objetivos; Exploração do material, codificação e agregação dos dados; Tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Seleção de trechos.

Para sistematizar a análise de dados, foi realizada a transcrição das informações adquiridas durante a entrevista, logo em seguida, uma ordenação do grupo de informações. Posteriormente, foi realizada uma leitura crítica para a organização do conteúdo.

As entrevistas foram transcritas na íntegra, mantendo-se todos os vícios de linguagem, interrupções e falas do pesquisador. O segundo passo foi realizar uma leitura dos dados transcritos, o que permitiu um processo de organização dos discursos em narrativas para identificar os enunciados significativos, considerando os objetivos da pesquisa. As categorias apresentadas, foram definidas e discutidas pela pesquisadora de acordo com o que foi sendo identificado como repercussões na análise das entrevistas, sendo realizados os ajustes necessários. A construção das categorias, foi realizada conforme método de análise de conteúdo temática proposta por Bardin (2016), definida por ser um conjunto de técnicas de análise das comunicações que tratam as informações provenientes das falas dos sujeitos investigados sobre determinado assunto, de modo que seja possível centralizar as ideias e categorizá-las tematicamente. Salienta-se ainda que dados do diário de campo foram utilizados na análise e interpretação dos resultados. Obteve-se saturação dos dados a partir da identificação de repetições temáticas nas falas das participantes.

3.5 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo seguiu os aspectos éticos da pesquisa de acordo com as exigências formais dispostas na Resolução 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde, que dispõe sobre pesquisas que envolvem seres humanos (Brasil, 2012; Brasil, 2016). Foi encaminhado ao comitê de ética e pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia e avaliado com parecer 5.574.398.

Para todas as participantes do estudo foi apresentado o TCLE (APÊNDICE B), com todas as informações referentes ao sigilo, anonimato e a recusa em sua participação. Estas foram orientadas quanto aos riscos e/ou benefícios da sua participação na pesquisa. Durante as entrevistas, quando as participantes apresentaram desconforto emocional por conta das situações vivenciadas, a mesma foi interrompida e ofertado apoio psicossocial, uma vez que a pesquisadora tem uma vasta experiência em serviços de atenção psicossocial. Nenhuma das participantes apresentou constrangimentos e/ou desconforto emocional que necessitasse de encaminhamento para profissionais do grupo de pesquisa SVDG, que possui uma equipe de profissionais experientes na atenção a saúde mental que estava disponível para oferecer suporte quando necessário.

Um dos benefícios associado ao desenvolvimento desta pesquisa, junto as participantes, foi a organização da associação e fortalecimento dos vínculos entre elas resultante, especialmente, das atividades desenvolvidas no processo de aproximação.

Vale registrar que todas as participantes foram informadas sobre o anonimato e solicitado que as mesmas indicasse um nome para representá-las no registro da pesquisa, contudo todas solicitaram e exigiram que fosse mantido o nome de registro como uma forma de torná-las visíveis, uma vez que se sentem invisibilizadas. Assim foi mantido o nome real de cada participante.

Destaca-se a relevância pela abrangência da temática e a carência de estudos mais aprofundados na área, como também para os profissionais que assistem as crianças, atentarem para as mães e suas necessidades.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A apresentação dos resultados foi organizada em dois itens que respondem aos seguintes objetivos: Descrever as características sócio-demográficas e contexto de vida das participantes e identificar as repercussões da síndrome congênita do zika vírus para a vida das mulheres/mães.

Os resultados referentes ao primeiro objetivo foram organizados com base nos dados do questionário de caracterização e em dados do diário de campo registrado durante o período de aproximação com as participantes. Assim, inicialmente foi feita uma apresentação geral das participantes com base nos dados sociodemográficos e, em seguida, foi organizada uma descrição individual de cada participante ressaltando características pessoais reveladas nas oficinas do processo de aproximação. De certa forma, essas características revelam aspectos psicossociais, enfrentamentos, sonhos e planos que são abordados nas categorias temáticas.

O segundo item desse capítulo aborda as repercussões propriamente ditas para a vida das mulheres/mães de crianças com a Síndrome Congênita pelo Zika Vírus, apreendidas no conteúdo das entrevistas. Tanto a caracterização das participantes quanto as repercussões identificadas e apresentadas em forma de categorias foram contextualizadas com dados da literatura científica nacional e internacional.

4.1 CONHECENDO AS PARTICIPANTES: MULHERES/MÃES DE CRIANÇAS COM A SCZV

Esta pesquisa foi realizada com um grupo de mulheres mães de crianças com a síndrome congênita do Zika vírus que moravam em casa própria, cedida pelo governo no programa “minha casa minha vida”, em um condomínio Margaridas, localizado na periferia de Salvador – BA. Do grupo contactado dez mulheres, que atendiam aos critérios de inclusão e exclusão, responderam ao roteiro de entrevista previamente elaborado. Para caracterizar as participantes, cabe destacar informações que vão além dos dados sociodemográficos puramente como apresentados no Quadro 01 mas situar cada uma no seu contexto individual/socioeconômico. Para tanto, logo após a descrição dos dados sociodemográficos foram descritos aspectos das participantes identificados durante o período de aproximação.

Quadro 1 - Caracterização sociodemográfica das mulheres/mães de crianças acometidas pelo Zika Vírus de um bairro periférico de Salvador, Bahia, 2023

NOME	IDADE	COR AUTODECLARADA	ESCOLARIDADE	OCUPAÇÃO	SITUAÇÃO CONJUGAL	Nº DE FILHOS	RENDA FAMILIAR
Elaine	28 anos	Preta	Médio Completo	Aux de Professora	Separada/solteira	2	2 SM
Crispina	40 anos	Preta	Fundamental I incompleto	“Cuidadora de família”	Separada/solteira	2	1 SM
Niviane	37 anos	Parda	Médio Completo	“Cuidadora de família”	“Amigada”	2/gestante	1 SM
Ivone	44 anos	Parda	Médio Incompleto	Dona de casa	“Amigada”	2	1 SM
Eulina	42 anos	Parda	Superior Incompleto	Dona de casa	“União estável”	1	1 SM
Marione	30 anos	Preta	Médio Completo	Auxiliar de professora	Separada/solteira	1	2 SM
Márcia	33 anos	Parda	Médio Incompleto	Dona de casa	“Amigada”	3	1 SM
Viviane	32 anos	Preta	Médio Completo	Serviços gerais	“Amigada”	2	2 SM
Kelly	37 anos	Amarela	Médio Completo	“Cuidadora de família”	Viuva	2	2 SM
Uilma	39 anos	Parda	Médio Completo	“Cuidadora de familia’	Casada	2	1 SM

Fonte: Elaborada pela autora com dados provenientes da pesquisa, 2023.

Conforme mostrado no Quadro 01, a idade das participantes variou de 28 a 44 anos. Essa variação está dentro da faixa etária de mulheres em idade fértil (MIF) caracterizada pelo Ministério da Saúde, que corresponde de 10 a 49 anos, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) do ano de 2019 a população feminina com essa faixa etária correspondia a 51,6% (IBGE, 2019; Brasil, 2015). Em relação à cor ou raça, com base na autodeclaração, a maioria referiu ser parda, seguida de pretas e uma se auto declarou amarela. A predominância das cores preta e parda estão em consonância com dados divulgados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 11,4% da população Brasileira para região Nordeste que apresenta maior concentração de pessoas pretas e a segunda região com pessoas pardas 63.1%, perdendo apenas para a região Norte (IBGE, 2021).

A escolaridade das participantes foi predominante o ensino médio, o que pode refletir na ocupação das mesmas. Contudo, há de se considerar que a maioria deixou suas atividades laborais após nascimento da criança com a SCZV, uma vez que a criança exige cuidados e vigilância constantes, assim a maioria tinha como principal ocupação ser dona de casa, na função de cuidadora de família. Das 10 entrevistadas, apenas três exerciam atividade remunerada, fora de casa.

O tipo de ocupação das participantes reflete na renda familiar, a qual variou em torno de um a dois salários mínimos. Vale registrar que nessa contabilidade está incluído o Benefício de Proteção Continuada (BPC), liberado pelo governo federal em atendimento a Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS. Essa lei estabelece a garantia de um salário mínimo mensal a pessoa com deficiência que comprove baixa e/ou nenhuma renda. Salienta-se que esse benefício não é vitalício para as mães, não configura fator de proteção de assistência social para as mães, assim em caso de morte da criança a mãe perde imediatamente o benefício, ficando sem proteção social.

Sobre a situação conjugal a maioria informou ter companheiro e viver em união estável, condição essa denominada por elas de “amigada”, o que implica que não casou. A condição de solteira informada por três das participantes foi justificada pelo afastamento do pai da criança após o nascimento da criança com a síndrome. De acordo com pesquisa realizada em Capina Grande no ano de 2016, aumentaram o índice de mães de crianças com microcefalia abandonadas pelos seus companheiros no município (Reuters, 2016). Estudos revelam ainda, que mesmo na presença do companheiro, as mães desenvolvem as atividades diárias em prol da criança sem apoio e/ou parceria, não contando com a ajuda do parceiro, a falta de responsabilidade paterna, configura-se numa sobrecarga materna (Martins *et al.*, 2021).

Em relação história gestacional, conforme mostrado no Quadro 1, a maioria das

participantes tinha mais de um filho e a ocorrência da contaminação com o Zika vírus se deu na segunda gestação. Embora não esteja no quadro, do total três haviam engravidado após o nascimento da criança com a síndrome e uma estava grávida. Pesquisa realizada em Campina Grande, também revela que a mãe adquiriu ZIKV, na segunda gestação, resultado coaduna com essa pesquisa (Brasil; Hamad, 2021).

A seguir estão contempladas informações subjetivas sobre as participantes, as quais estão representadas na imagem de uma margarida. São mulheres distintas, mas que se igualam pela coragem, força, sutileza, beleza e graça que envolve cada uma e todas ao mesmo tempo.

Figura 1 – Margarida: representação do grupo de mulheres mães.



Fonte: Elaboração própria, 2023.

Elaine, 28 anos, cor autodeclarada preta, tem formação profissional como técnica de Enfermagem, porém não exerce essa atividade profissional. Atualmente atua como auxiliar de professora, emprego conseguido mediante uma brecha na lei de benefícios para mães de

crianças com SCZV, com rendimento mensal de um salário mínimo. Durante as atividades do processo de aproximação revelou que tinha o sonho de fazer faculdade de letras, mas após o nascimento do filho com deficiência, sonha em fazer enfermagem, por acreditar que vai ajudar nos cuidados com sua criança.

Informa que separou do pai das crianças após o nascimento do segundo filho, realata ainda que fora contaminado pelo Zika Vírus no quarto mês de primeira gestação. Mora sozinha com os dois filhos, um de 4 anos e outro de 6 anos. Mostra-se uma mulher determinada, em muitos momentos usou o seu lugar de fala para empoderar outras mães, mostrando sua afinidade e gostos por músicas de protestos, que focam no poder da mulher preta. Militante da própria existência, revelou no grupo, durante uma oficina, que a sua maior vitória foi superar o medo de estar sozinha.

Crispina, é mãe de dois filhos, cujas gestações não foram planejadas, um com 18 anos que mora com uma tia e outra com 6 anos diagnosticada com a síndrome do Zika Vírus aos 4 meses de gestação. Mulher de 40 anos, de cor autodeclarada preta, revelou estar separada do pai dos seus filhos que a abandonou após o nascimento da filha portadora da SCZV, não realiza atividade laboral remunerada, sobrevive com o auxílio do governo destinado à filha. Mostrava-se retraída, pouca fala e procurava manter-se isolada das demais mulheres, durante as atividades do período de aproximação. Nesse período revelou também ter picos de hipertensão, glicemia elevada, dores frequentes na coluna e amnesia, esses dois últimos sintomas surgiram durante a última gestação. Nas atividades de grupo evitava permanecer naquelas que exigissem leitura, escrita e/ou desenhos, em muitos momentos verbalizou também que não conseguia participar dos exercícios corporais por se sentir acima do peso. Durante esse período foi identificado que ela não sabia ler e escrever, embora tenha frequentado escola no ensino fundamental 1. Duvidas e incertezas sobre si mesma foram percebidas nos posicionamentos de Crispina, comparando-se e assumindo um lugar sempre abaixo com relação ao outro, demonstrando um acentuado comprometimento da sua auto estima.

Niviane, é uma mulher parda de 37 anos, grávida do terceiro filho, afirma ter planejado as três gestações. Engravidou 4 vezes, porem disse ter tido aborto espontâneo em virtude da fragilidade uterina, necessitando fazer cerclagem uterina e manter repouso absoluto nas três gestações. Por esse motivo não pode frequentar as últimas atividades do período de aproximação por estar gestante. Mora com o companheiro e os dois filhos: um de 4 anos e outro de 6 anos. Sua principal ocupação é ser “cuidadora de família, companheiro também não tem ocupação remunerada. Assim, a renda familiar de um salário mínimo é proveniente do auxílio do governo para a criança de 6 anos com SCZV. Foi informada do diagnóstico de ZIKV aos 5

meses de gestação e desde então tem vivido em função da família. Ela é uma mulher afetuosa, sempre prestativa e participativa nas atividades, demonstra muita amorosidade com os filhos e preocupação com a saúde deles. Chorava muito durante os encontros, revelando medo de morrer e não ter quem cuide da filha ou de perder a filha com a SCZV. Durante a entrevista relatou que não se sentia mais bonita, nem atraente diferentes do período de aproximação.

Ivone, mulher/mãe de dois filhos, tem 44 anos, parda, ensino médio incompleto, mora com o companheiro e os dois filhos e tem uma renda familiar de um salário mínimo. Ela e o companheiro não exercem atividade remunerada. Ela dedica-se aos cuidados com as crianças e com a casa. Revelou que as duas gestações não foram planejadas e adquiriu Zika no 3º mês da segunda gestação. Nas atividades da aproximação mostrava-se a mais feliz e risonha, sempre com batom vermelho, arrumada e maquiada, sempre solicitava músicas dançantes para “soltar o corpo”. Sua ausência era sentida por todo grupo que diziam: “o alto astral de Ivone faz falta”.

Eulina, é a líder do grupo, militante, referência para as demais mulheres/mães promovendo campanhas para atender demandas das crianças, procurando e indicando instituições e profissionais que ofertassem apoio coletivo. Ademais, se empenhava em manter o grupo unido e frequentando as atividades propostas. Mulher/mãe de 42 anos, parda, dona de casa, iniciou curso superior de Designer e Serviço Social mas não concluiu, reside com o filho e o companheiro e possui renda familiar de um salário-mínimo proveniente do BPC da criança. Desejou muito a gestação tendo engravidado três vezes e perdido duas. Foi contaminada pelo ZIKV no 3º mês de gestação. Durante as atividades de aproximação, estava sempre atenta as demais participantes e, se alguma delas apresentava timidez, medo e/ou dificuldades nas tarefas propostas, logo se dedicava a ajudar. Na entrevista, ela também revelou a tendência em cuidar do coletivo e da sua busca por cuidados com a saúde mental com profissionais especializados para manter-se forte e em pé.

Marione, é também trabalha como auxiliar de professora, tem 30 anos, se autodeclara de cor preta, cursou ensino médio completo, recebendo um salário mínimo mensal, mais o BPC da criança. Reside sozinha com a filha em apartamento cedido pelo governo, uma vez que o companheiro foi embora. Contraiu o Zika Virus com 4 meses de gestação. Durante as atividades de aproximação mostrava-se criativa, engraçada, animada, não gostava de ver ninguém chorando, que chegava próximo para ofertar uma piada ou uma palavra alegre. Não se permitia chorar e afirmava que queixar-se não muda a realidade, tendo como propósito “viver um dia de cada vez, sem expectativas ou planos”. Diante de uma situação desafiadora/difícil dizia: “Desgraça para pobre é pouco” seguida de uma gargalhada. Gostava de músicas que estimulasse mexer o corpo, dentre elas as “músicas de sofrência”, para as quais ela acionava

uma outra mãe para dançar juntinho.

Márcia, 33 anos, se autodeclara parda, dona de casa, amigada, ensino médio incompleto. Reside com o companheiro e os 3 filhos. Nenhum dos pais da criança exercem atividade remunerada, sendo o salário mínimo do BPC da criança a única fonte de remuneração da família. Não planejou nenhum dos três filhos e informa ter contraído o Zika Virus com 3 meses de gestação. Márcia revela estar sempre disposta e disponível, porém em todas as atividades se manteve afastada alimentando a filha, ela raramente participava ativamente, se mantinha no canto ao lado da filha, suprimindo as necessidades da filha, porém observava tudo que era realizado pelo grupo. Revelou que sempre teve o desejo de ter um filho deficiente, tinha intenção de adotar até que engravidou e contraiu o ZIKV, informa que sempre quis ter filho com restrições, pois gostava de cuidar e tinha o sonho de ser enfermeira. Ressalta-se que essa mãe sempre se mantinha calada, pouco verbalizava e revelou durante a entrevista que o que mais a deixava cansada e sobrecarregada era também ser cobrada do companheiro, arrumação e limpeza da casa, queixou-se em muitos momentos que o maior trabalho que tinha era com o pai dos filhos, demonstrava desejo constante que ele separasse e fosse viver em outro lugar para que ela não sentisse o peso das cobranças.

Viviane, 32 anos, se autodeclara preta, ensino médio completo atualmente exerce a função de serviços gerais em uma escola, reside com o companheiro e dois filhos, a renda familiar é composta de 2 salários mínimos, sendo o salário da atividade laboral da participante e o outro proveniente do BPC da criança. Ressalta-se que a participante é a principal provedora da família. Gestação planejada, porém adquiriu o ZIKV no 3º mês de gestação. Tem 2 filhos o primeiro é o portador da Síndrome. Vivi, como gosta de ser chamada, teve um AVC aos 31 anos, revelava dificuldades na memória e na construção de ideias após o AVC segundo ela, de tanta preocupação com a falta de suporte do plano de saúde para o filho com deficiência, o corpo não aguentou. Revelou ter tido depressão e ter tentado suicídio após o nascimento do filho, sendo muito difícil lidar com a situação. Durante as atividades, chorava em muitos momentos, revelando estar cansada e com muitos problemas, em outros momentos informava que quando dançava sentia o corpo quente e sentia-se viva.

Kelly, é uma mulher de 37 anos, viúva cuja morte do parceiro se deu durante a pandemia por contaminação com o COVID-19. Se autodeclara como amarela, ensino médio completo e não exerce atividade remunerada dedicando-se todas as horas de cada dia aos cuidados com a família, atualmente reside com seus dois filhos e sua renda familiar é de 2 salários mínimos provenientes do BPC e da pensão do ex esposo falecido. Informa não ter planejado as gestações e adquiriu o ZIKV com 4 meses de gestação. Kelly, sempre demonstrou-se participativa nas

atividades, vaidosa e falante, adora patinar nas horas vagas, revelou que a maior terapia é patinar, na entrevista traz muito o sentimento de culpa por ter rejeitado a gravidez, antes até de saber do diagnóstico, se culpa a todo momento pelo diagnóstico da filha, por ter sido uma gravidez indesejada, acredita que se tivesse desejado a filha, ela não seria deficiente.

Uilma, é uma mulher/mãe de 39 anos de idade que reside com o cônjuge e os três filhos, se autodeclara parda, casada, e com ensino médio completo. Tem como principal atividade/ocupação cuidar da filha de 7 anos que foi contaminada com o ZIKV na primeira semana de gestação. A família tem renda mensal de dois salários mínimos provenientes do trabalho do cônjuge e do benefício destinado à criança. Engravidou 4 vezes e pariu 3 filhos, nenhuma gravidez foi planejada. Demonstrava-se no início das atividades empolgada e interessada, apaixonada por Zumba e tricô, sempre solicitava dançar Zumba, contudo começou a faltar as atividades e justificava estar doente, sem ânimo. Na entrevista, confirmou a falta de vontade pela vida em muitos momentos e os picos de depressão.

4.2 REPERCUSSÕES DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS PARA MULHERES/MÃES

Nesse item consta as quatro categorias empíricas identificadas a partir da análise das entrevistas realizadas com base nas etapas análise de conteúdo temática proposta por Bardin. As categorias revelam repercussões de ordem pessoal, institucionais e de gênero.

4.2.1 “Olha, o seu filho tem microcefalia”: Tomando conhecimento do diagnóstico

Essa categoria reúne informações sobre sentimentos das entrevistas no momento do diagnóstico e a comunicação com os profissionais de saúde. Na narrativa das entrevistadas a ciência do diagnóstico do seu feto foi impactante. A falta de informações e ao mesmo tempo a divulgação pela mídia sobre os casos de Zika vírus gerou medo pela possibilidade de que seu filho poderia ser acometido, contudo a confirmação do diagnóstico, dentre as entrevistadas, trouxe insatisfação quanto à forma como foi realizada. Algumas mães, até o momento da entrevista, se sentiram incomodadas e acreditavam que a forma como o diagnóstico foi informado ainda repercute na reação inicial frente ao mesmo.

“Eu creio que a forma de me avisar não foi delicada, precisavam me explicar, ai quando minha filha nasceu, não me falaram nada e ficaram cochichando, eles me amostraram e levaram ela logo, não colocaram em cima de mim não, ela estava bem gordinha e chorou pouco, eu perguntei por ela no dia seguinte e me disseram tá lá em baixo ... sozinha sem ninguém, queria que eles tivessem mais consciência, soubesse conversar, explicasse para mim”. (Crispina, 40 anos, preta, ensino fundamental I

incompleto, “cuidadora de família, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da segunda gestação).

“Na verdade nem me contou, ele não teve conversa comigo, ele percebeu que tinha alguma coisa errada e chamou outro médico pra confirmar e eles ficaram falando entre eles e aí pediu pra eu sair da sala aí a menina, a auxiliar, me entregou o exame e falou que o médico informou que era pra eu procurar a médica obstétrica o mais rápido possível, aí a enfermeira no caso, aí, eu fui abrir o exame né, li lá a conclusão...”. (Elaine, 28 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira gestação).

A comunicação do diagnóstico e a conduta profissional no momento da informação possuem papéis importantes na ressignificação do sentido da malformação congênita. A interação estabelecida pelo profissional de saúde e sua postura estão diretamente relacionadas com a satisfação e repercussão sobre a informação recebida. O nascimento de um filho é um momento que envolve mudanças e adaptações biopsicossociais para todos os membros da família, principalmente para a mãe. O diagnóstico de malformação fetal, independente do período, é algo muito marcante, pode trazer a vivência de um luto pela perda do bebê idealizado, permeado de sentimentos de difícil compreensão e expressão refletindo na saúde física e psicoemocional de suas mães (Costa; Teixeira, 2017).

Quando um diagnóstico negativo é instalado, o sentimento de desamparo, assim como a angústia e o medo são emoções que podem elevar-se a uma grande preocupação pela criança que está chegando (Barreto *et al.*, 2016), muitas vezes causando desordens no núcleo familiar e acarretando importante impacto na saúde materna. As mulheres infectadas com o ZIKV no período da gestação têm suas vidas transformadas, com mudanças contínuas em diversos aspectos. O impacto cumulativo de fatores como limitação de conhecimento profissional, incertezas sobre as consequências da síndrome, alternativas de tratamentos, bem como desafios familiares financeiros e de cuidados podem incluir altos índices de estresse, ansiedade e depressão, como também raiva e cansaço, que poderão interferir diretamente no bem-estar emocional, com implicação na expectativa (Bailey; Ventura, 2018), otimismo, saúde física e qualidade de vida. A partir das problemáticas apresentadas, tendo a SCZV como uma doença atual, que requer maiores conhecimentos e informações tanto sobre o ZIKV, quanto suas complicações, sinais e sintomas, questionou-se durante a entrevista “Como as mães acometidas pelo Zika vírus na gestação tomaram conhecimento do diagnóstico da Síndrome Congênita por Zika vírus em seu(sua)filho(a)? E se a maneira da comunicação do diagnóstico pelo profissional foi adequada na sua visão? E qual o impacto vivenciado no momento do diagnóstico?”.

Até a epidemia do Zikv no Brasil, pouco se sabia sobre a história natural da doença, uma vez que sua ocorrência era esporádica e limitada a surtos. Entre tantas dúvidas e incertezas, as primeiras notícias apareciam na mídia e mexiam com os sentimentos das mulheres grávidas:

“Bom , tava sendo muito noticiado os casos de microcefalia referente ao zika virus e aí eu já tava já parece que sentindo sabe? Que tinha acontecido alguma coisa, coração tava bem apertado assim e quando eu fui fazer o exame aí deu a.. a anomalia né...”. (Elaine, 28 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira gestação).

“Foi depois que começou a passar a sair nos jornais. Aí eu fui na consulta , né, do pré-natal e ela pediu para eu fazer uma ultrassom”. (Marcia, 33 anos, parda, ensino médio completo, dona de casa, amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da segunda gestação).

Embora exames do pré-natal, como a ultrassonografia obstétrica, sejam ofertados pela rede pública de saúde quando recomendados, as gestantes se depararam também com incertezas, equívocos e falta de informações, dos profissionais de saúde, diante dos resultados de uma patologia desconhecida e pouco estudada, muitas vezes as mulheres/mães interpretavam a falta de conhecimento dos profissionais com relação a nova epidemia como “falta de sensibilidade”, como exemplificado em alguns relatos das mulheres/mães:

“...Outro médico lá e quando a gente entrou na sala ele já foi logo me dando o diagnóstico, olha o seu filho tem microcefalia, tem não sei o que, várias más formações, então pelo que eu tô vendo aqui ele pode nascer ou pode não nascer, pode morrer no parto, pode ficar uma semana, duas semanas, três semanas e só. Imagina aí você tá esperando uma notícia que vai fazer um tratamento e chega lá você dar de cara logo com isso, com essa situação então pra mim foi constrangedor nesse sentido...Não, não... Que nada, foi uma forma é... o tratado deles era muito irregular e eu costumo falar que foi algo desumano que eles fizeram comigo e além de tudo ainda tinha o meu psicológico que já não estava normal”. (Viviane, 32 anos, preta, médio completo, serviços gerais ,amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da primeira gestação).

A forma como ocorre a comunicação do diagnóstico de uma malformação congênita ou doença crônica é muito importante para os familiares. Durante esse momento é necessário que o diálogo torne as explicações compreensíveis, proporcionando também consolo frente os sentimentos de culpa, incerteza, luto e medo (Santos; Marques; Souza, 2017), o que não foi percebido em diversos depoimentos das mães entrevistadas.

Estudo com mães de crianças com microcefalia em três estados nordestinos também revelou que nem sempre os profissionais de saúde estão preparados para a informação do diagnóstico, apontando como uma fragilidade (Pimentel; Furtado; Saldanha, 2018). A maioria das gestantes em Fortaleza/CE (Silva *et al.*, 2016) também relatou insatisfação quanto às orientações profissionais recebidas.

Em relação ao momento do diagnóstico da microcefalia de crianças em Teresina/PI e à forma como a notícia foi comunicada, muitas mães também consideraram o despreparo dos profissionais , frente ao diagnostico, com o uso de palavras impróprias e sem a preocupação em explicar sobre a SCZV e seu prognóstico, com limitações e potencialidades relacionadas à própria síndrome, confirmando que a abordagem profissional, com pouco envolvimento e apoio

necessários, além da ausência de informações, foram vivenciadas em diversos momentos (Costa *et al.*, 2018).

“Ter sensibilidade, sei lá, pela mãe, entendeu? Mas não acho que estaria sendo diferente porque é... Vamos ser francos, a duras penas que a gente consegue sobreviver, é passando por adversidade. Então, pra mim eu não mudaria isso não” (Marcia, 33 anos, parda, ensino médio completo, dona de casa, amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da segunda gestação).

Em muitos casos, o diagnóstico não ficou claro, uma vez que as equipes não tinham conhecimentos suficientes sobre a patologia, por se tratar de uma doença recente como as mães demonstraram em suas falas. Esta falta de informações sobre a SCZV também pode ser ilustrada na fala abaixo o que representa o sentimento de incerteza e impotência compartilhado por elas:

“Eles não tinham entendimento do que era né? foi como uma coisa muito vaga, eu senti que eles ficaram sem jeito de falar, de informar isso, mas ficou uma coisa assim meio que vaga, uma coisa sem noção” (Kelly, 37 anos, amarela, médio completo, cuidadora de família, viúva, acometida pelo ZIKV no 4º mês da segunda gestação).

“o médico falou que viria com alguma patologia e suspeitava de hidrocefalia por ela ter ventriculomegalia,” (Marione, 30 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira e única gestação).

Constatou-se que uma mãe só foi descobrir a deficiência do filho e as consequências do ZIKV, após o nascimento da criança:

“Ninguém sabia, que aí ele mandou procurar um neurocirurgião que aí eu vim pra casa com aquelas requisições, que eu não sabia de nada. Aí eu fui pro Roberto Santos, quando surgiu a vaga e quando chegou lá, o neuro chegou pra mim e me chamou em uma sala e conversou comigo: “Oi, mãe, que é que você está fazendo aqui?”, aí eu disse “Ah, eu vim porque ele começou a aparecer as crises”. (Ivone, 44 anos, parda, ensino médio incompleto, dona de casa, “amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da segunda gestação).

“Eu soube ainda com ela na barriga, para mim eu fiquei sem entender o médico não sabia explicar direito, foi nessas clínicas que eu paguei para fazer ultra, ele falou assim: “para mim ter certeza preciso que a senhora faça a morfológica, depois da morfologia a gente vai sentar e vai conversar”. (Crispina, 40 anos, preta, ensino fundamental 1 incompleto, “cuidadora de família”, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da segunda gestação).

Havia uma obscuridade sobre a própria temática que foi se revelando aos poucos, no decorrer do acompanhamento da gestação, com sua concretização no nascimento da criança, culminando no diagnóstico. O sentimento partilhado pela maioria das participantes era de insegurança e incertezas.

Ressalta-se em estudo realizado no Espírito Santo em 2017 com mulheres/mães de crianças acometidas pelo ZIKV e gestores da saúde sobre a epidemia do ZIKV, foi constatado que o sentimento de insegurança e incertezas vivenciado pelas mães, também eram comuns entre os profissionais de saúde que expuseram impotência e referiram falta de conhecimento sobre a SCZV, uma vez que se tratando de uma doença nova, não existiam protocolos, fluxos

e linhas de cuidado específicos para a patologia que pudessem fundamentar e auxiliar no processo de trabalho dos profissionais de saúde (Mocelin *et al.*, 2021)

Os sentimentos vivenciados pelas mães deste estudo coadunam com os sentimentos das mães da pesquisa no Espírito Santo em 2017. Destaca-se que a maioria das entrevistadas desta pesquisa revelou que recebeu o diagnóstico durante a consulta pré-natal e/ou realização do ultrassom. Independente do momento de recebimento, o diagnóstico foi algo que ocasionou sentimentos de tristeza, revolta, não entendimento e a forma como foi dado o diagnóstico também teve implicações para as entrevistadas como constatado nos encontros, que em muitos momentos, muitas mães choravam ao recordar a maneira e o momento do recebimento do diagnóstico, confirmando com os trechos das entrevistas a seguir:

“No sexto mês quando eu fui fazer a outra ultrassom do acompanhamento aí já mostrou que o corpo, a cabeça não estava acompanhando o crescimento do corpo, que o corpo tava com crescimento normal mas a cabeça não e daí a minha ginecologista obstétrica, ela passou pra mim que meu filho estaria com microcefalia. (Eulina, 42 anos, parda, superior incompleto, dona de casa, união estável, acometida pelo ZIKV no 3º mês da primeira gestação).

“Oh tipo , o médico falou que ela viria com alguma patologia e isso foi o médico que fez as USGs e tal, porem o google que me falou que seria com microcefalia, , só que eu ficava na recepção comparando a minha USG com a de outras mães e eu via mães com menos tempo de gestação as crianças mais desenvolvidas, a cabeça maior, o perímetro cefálico no caso, aí eu comecei a pesquisar no google, o que era a criança ter o perímetro menor que o considerado normal, aí começou a constar microcefalia”. (Marione, 30 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira e unica gestação).

Os resultados apontaram que a notícia da SCZV, independentemente de ter sido dada antes ou após o nascimento, foi inesperada. Assim, foi possível identificar que muitos elementos estão envolvidos no contexto da comunicação do seu diagnóstico, desde o momento no qual a mãe recebe a notícia sobre a possibilidade ou confirmação da síndrome, bem como o local e forma com que aconteceu, exames que possibilitaram a descoberta, e o manejo e a conduta do profissional que informou.

“Ai eu lembro é, uma parte da fala dele que ele falou assim “independente mãe, do que, como ele vai nascer, ele é seu filho, ele é P. nao é microcefalia” aí essa fala dele me tocou muito e justamente foi o que me fez, ficar mais firme até em relação quando ele nasceu eu não enxergava a cabeça pequena, não enxergava as limitações tal, a deformidade né porque a cabeça pequena não é algo comum né e aí, ..falta sobre pele, é estranho né logo ao nascer assim... E aí eu nao enxergava nada, sabe, uma criança que né, que precisava de mim... E aí né a fala dele me ajudou muito, muito assim a, a pensar né, tudo dele, tal, o que procurar o que fazer daqui pra frente daquele momento ali em diante (No fundo “ô mãe, mãe)”. (Elaine, 28 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira gestação).

O conhecimento do diagnóstico no pré-natal foi considerado negativo para algumas das entrevistadas uma vez que vivenciaram as etapas do luto antes do nascimento das(os) filhas(os):

“Eu fiquei destruída, primeira gravidez que não foi planejada e ainda vim uma criança atípica”. (Marione, 30 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira e única gestação).

“Rapaz, foi tenso... eu já estava com 8 meses já, caminhando pro 9º mês. Fui fazer um exame de rotina, chegando lá foi um caos total porque o médico me falou que as medidas da cabeça não batiam com o do corpo e a idade gestacional de I. e aí foi conturbado, foi complicado.” (Viviane, 32 anos, preta, ensino médio completo, serviços gerais, amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da primeira gestação).

Existem pontos positivos e negativos ao receber a notícia do diagnóstico ainda na gestação. Pode ser visto de forma positiva, por oferecer a oportunidade de a família preparar-se para a chegada do filho, com melhor aceitação da síndrome. No entanto, a descoberta durante a gestação pode levar a família a conviver com sentimentos de angústia, ansiedade e preocupação.

Também em relação ao diagnóstico, as mães narraram que as suas vivências foram consideradas um momento emocionalmente impactante pela pluralidade de sentimentos envolvidos, pela dificuldade de assimilação do diagnóstico da criança, como também em virtude da mobilização emocional demandada para reorganizar-se e compreender este momento. Sentimentos de impacto, choque, diferença, emergiram em suas narrativas, mostrando a forma como perceberam o momento vivenciado. As experiências destas mulheres vieram à tona de diversas formas, ainda inomináveis para algumas mulheres, como relatado por algumas delas:

“Oh S. nasceu, aí vieram me mostrar, eu achei feia, aí eu não tive aquele sentimento dizer de amor? “eu não tive, mas aí encostaram ela em mim e pensei: “nossa que criança feia, parece um sapo “aí pronto, foi afastou o rosto dela de mim, ela chorou, aí chamou minha atenção, despertou algo assim, mas nem tanto, aí quando encostou novamente o choro cessou, aí separou uma terceira vez e quando separou ela saiu no corredor gritando, chorando, aí sim começou a despertar aquele sentimento, que seja o amor de mãe e eu comecei a ficar pensando, para onde ela vai, que ela não vai ficar comigo, ela vai ficar só, porque ela não sabe se ela é amada, isso e aquilo, e aí desde então S. é tudo para mim assim”(Marione, 30 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira e única gestação).

“Não, nunca, quando eu descobri tudo foi no último ultrassom mesmo, meu esposo não podia ir comigo, não pôde ir, e eu fui sozinha e foi batido um veredito, eu saí de lá em prantos, eu só fazia chorar, chorar, chorar, ela me deu quatro dias a médica aí só deixou liberar porque disse que vinha uma pessoa vim me buscar porque eu fiquei mal e aí eu só fazia chorar, depois dos quatro dias mesmo assim o meu chefe mandou eu ir pra casa uns dias mais porque eu só fazia chorar no, só fazia chorar, chorar, chorar assim porque eu tava passando por problemas, eu tava me culpando de alguma forma, a culpada fui eu porque eu rejeitei, porque eu não queria, porque tinha que ser assim, e eu só fazia chorar mesmo aí depois com o tempo foi aí que eu enfim fui tentar assimilar o que tava acontecendo, mas ajuda nenhuma, até hoje” (Kelly, 37 anos, amarela, ensino médio completo, cuidadora de família, viúva, acometida pelo ZIKV no 4º mês da segunda gestação).

Por serem um estressor comum na unidade familiar, a doença e suas consequências

estão relacionadas com a magnitude da mesma. A forma como o diagnóstico será informado, assim como as demais alterações ao longo de todas as fases poderão resultar numa boa ou má adaptação (Mccubbin; Mccubbin, 1993).

“... Quando ele nasceu, o médico pediatra começou a vir examinar ele e tudo mais, tudo certo e o peso baixou. Que baixa, né? E aí eu achei ele muito raquítico, muito magrinho e aí nada de ninguém me dizer nada. Eu só via um menino subindo, outros médicos vindo e aí ainda nada. E aí passou na televisão dizendo sobre isso e tava tendo esse. negócio aí, 2015, foi justamente no dia que K. nasceu aí e apareceu falando sobre essa, essa doença aí. Aí quando o médico veio para poder medir o perímetro, depois mandou a gente várias mães, pra um lugar para poder fazer o ultrassom do crânio, né”. (Ivone, 44 anos, parda, ensino médio incompleto, dona de casa, “amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da segunda gestação).

Em relação ao diagnóstico transmitido, foi possível observar que, na maioria das vezes, não foram oferecidas explicações acerca do quadro clínico dos bebês, bem como da expectativa em relação ao “filho idealizado” e prognóstico da síndrome. A violência institucional, obstétrica e às negligências pediátricas e de saúde que essas mulheres sofreram, agrava-se, ainda mais, do ponto de vista do impacto, a saúde mental delas, quando deixam transparecer os processos existentes, tais como de ansiedade, angústia e depressão, ficando explícito que tanto a mãe quanto a família necessitavam de atenção e cuidados especiais, por parte dos profissionais de saúde, desde o pré-natal até o puerpério. Crispina passou dias angustiados quando estava hospitalizada com sua filha:

“Daí levantei da cama sozinha e desci e fui ver ela e não achei ela no lugar que disseram que ela estava , eu queria ver minha filha , fui sozinha sem ninguém , queria que eles tivessem mais consciência , soubesse conversar , explicasse para mim , eu sei que eles não tem obrigação, mas são médicos, eles não me mostraram minha filha apenas uma moça na uti que conversava comigo , mas ninguém , dai eu fiquei procurando minha filha não achava, ai eu perguntei cadê D., RN de Crispina? ai disseram: “ela não passou bem e foi para UTI”. Ai eu fui lá ver, só que quando cheguei lá eu passeia mal, eu passei mal, eles me deram remédio e eu apaguei, não vi mais nada, ai foi no outro dia que eu fui acordar, ai tudo bem , ai fui de novo, conversei, e fui só novamente, ai fui lá, cheguei, vi ela, ela estava com uma toquinha na cabeça, eles disseram que ela estava comendo pela sonda, perguntei porque isso , ai disseram que ela precisava se alimentar e disseram que se eu quisesse dar leite eu tinha que tirar, até tentei, mas não tirava muito, ela não mamava.” (Crispina, 40 anos, preta, ensino fundamental 1 incompleto, “cuidadora de família”, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da segunda gestação).

Para Elaine uma das maiores dificuldades no início foi a ausência de informações sobre condutas e estratégias terapêuticas para seu filho :

“É... eu acho que com relação as terapias, porque eu não sabia né não sabia de nada, não sabia o que era um fonoaudiólogo, nunca nem tinha escutado falar em terapeuta ocupacional, me sentia muito perdida, muito perdida sabe? Porque você sai do hospital cheia de de, requisição mas não sabe pra onde ir ne, e ai só te dão a requisição e pronto... mas eu me senti muito perdida em relação a isso, ai eu encontrava com algumas mães e as crianças já fazendo fisioterapia já com, com fono, ja com terapeuta e eu an? Como assim vocês tão aonde? Precisa disso? E tal meio que perdida e aí ele atrasou um pouquinho assim pra começar o acompanhamento porque né eu não sabia

aonde procurar” (Elaine, 28 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira gestação).

A maioria das mães ficam ainda mais vulnerável com sentimentos de conflito, preocupações com a sobrevivência e o futuro da criança, desconhecimento e insegurança em torno do cuidado, entre outros, podendo comprometer o vínculo e, conseqüentemente, seu tratamento e sua reabilitação (FNUI, 2018).

Constata-se que com relação ao diagnóstico a angústia de receber a notícia, muitas vezes incerta, até ser confirmada a microcefalia, provocou sentimentos de impotência, incertezas e inseguranças nas mulheres/mães. Percebe-se nos relatos que assim como para as mães a SCZV era uma doença desconhecida, para os profissionais de saúde também era uma patologia obscura e carente de estudos científicos, as equipes de saúde não estavam preparadas para repassar o diagnóstico, delegando muitas vezes a outros profissionais, por também estarem vivendo um momento de incertezas e dúvidas, porém o desconhecimento científico da doença, provocou aflições, expectativas, dúvidas e medos, potencializando o sofrimento dessas mulheres/ mães.

4.2.2 “Desde que ele nasceu, até agora, cada dia é um dia diferente!”: mudanças na vida e estratégias para sobreviver/conviver com a Síndrome do Zika Vírus.

De acordo com as narrativas das participantes, a condição de mãe de uma criança com SCZV impõe mudanças no estilo de vida, que repercute nas ações de auto cuidado, nas relações sociais, afetivas, econômicas uma vez que todo cuidado é direcionado para a criança e suas múltiplas demandas. Assim, cada dia é diferente, exige estratégias de sobrevivência para a convivência com a SCZV e tudo que ela demanda.

Nesse contexto, as participantes revelaram que precisaram fazer escolhas e, apesar de reconhecerem suas necessidades, deixam de cuidar delas mesmas para dar atenção integral ao filho. Para elas, a vida, após o nascimento da criança, torna-se marcado por diversas mudanças na vida pessoal e na organização familiar para lidar com as demandas da criança. Mesmo sendo vistas enquanto seres que se constituem junto aos seus filhos, as necessidades da criança são postas em primeiro plano.

(...) “Não consigo mais cuidar de mim como antes né porque embora eu tenha essa questão da obesidade, mas eu sempre vivi na base de dieta, fazia exercício, fazia pilates, ia pra academia, então eu conseguia me equilibrar em um peso e hoje não consigo mais. Eu era muito vaidosa, gostava de pintar a unha. Hoje não me vejo mais tão vaidosa como eu era antes não...fazer cabelo essas coisas assim, não tenho mais essas vaidades toda não. (...) É, autocuidado é o mais difícil, eu quero ir pra academia, quero me cuidar, fazer um exercício mas não consigo, não tenho liberdade pra fazer isso, como é que eu vou deixar D.” pra sair pra fazer uma caminhada? Pra fazer, pra

ir pra uma academia? Se o pai dele estiver em casa sim, mas se ele não tiver? Eu posso deixar ele ali um instantinho? E se acontecer qualquer coisa com ele eu vou ser incriminada, entendeu?”. (Eulina, 42 anos, parda, superior incompleto, dona de casa, união estável, acometida pelo ZIKV no 3º mês da primeira gestação).

“Desde que ele nasceu até agora cada dia é um dia diferente. Porque a gente tem que conseguir as coisas pra ele, né? A gente tem que correr atrás das coisas, tem vezes que não tem as atividades dele. A gente corre para um canto, corre pro outro e tem hora que as portas se fecham. Não são abertas, né? Então a gente fica naquele, aquela coisinha assim no meio do muro, né, pra poder eles ter tudo. Então isso mexe com o psicológico da mãe. Porque quando a mãe é aparada, né? Aí ela se sente até mais forte. Mas e quando, não é? Então muitas mães ficam triste. Pega outro tipo de coisa. Eu não vou mentir pra você, eu sempre trabalho minha mente para não acontecer isso. Então todo dia eu acordo, falo assim “olha, eu vou ter que lavar roupa, eu tenho que passar, eu tenho meu filho pra cuidar” e não penso em outra coisa pra nunca e minha autoestima baixar, né? Para não baixar”. (Ivone, 44 anos, parda, ensino médio incompleto, dona de casa, “amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da segunda gestação).

“Depois que eu tive ela muita coisa eu esqueci, eu tinha tudo na mente, eu esqueci de me cuidar. Hoje eu tenho pressão alta, muito difícil emagrecer, não tenho madrugada tranquila, sempre preocupada. Se o governo se preocupasse um pouco melhor. ...Hoje eu engordei mais, hoje para encontrar roupa para mim já é mais difícil, hoje eu não tenho tempo de sair para pesquisar roupa grande que dê em mim, porque eu não tenho quem olhe ela ...Querida emagrecer e arranjar alguém (interrupção para atender a filha que estava demandando cuidados),... eu já ando muito cansada, não durmo direito, não como direito, eu morei um ano no Hospital Roberto Santos por conta de minha filha”. (Crispina, 40 anos, preta, ensino fundamental 1 incompleto, “cuidadora de família”, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da segunda gestação).

“É cansativo, é cansativo. Você fica, você ficar, eu sei aquela labuta, aquela mesma vida. Você acordou, cuidou da criança, cuidou da casa. Você passa o dia todo fazendo, leva pra fisioterapia, volta, dá banho da filha, limpa a casa, é aquilo ali. O que acaba com as pessoas é a rotina.”. (Viviane, 32 anos, preta, médio completo, serviços gerais, amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da primeira gestação)

(...) “Corrida, bem corrida (a vida). E tranquila quando está eu e ela no nosso cantinho na nossa casa, fora isso é bem corrida, É trabalho, são atendimentos, é isso, é aquilo outro, da minha rotina com a dela, além da minha demanda tenho que cuidar da demanda dela”. (Marione, 30 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira e única gestação).

Os relatos evidenciam que o cotidiano das mulheres/mães de crianças com a SCZV é permeado de afazeres para atender as demandas da criança que as colocam em segundo ou terceiro plano de cuidado. Situação similar foi identificada em pesquisa realizada no Piauí com mães de crianças com hidrocefalia, no qual o cuidar materno aparece marcado pela renúncia (Costa; Veloso; Feitosa, 2013). Essa renúncia tem raízes em construções sociais e culturais que impõem o cuidado dos filhos e do ambiente doméstico às mulheres, sobretudo quando a criança apresenta situações atípicas que demandam cuidados específicos.

De acordo com as participantes os afazeres diários e as preocupações para atender demandas das crianças se manifestam de diversas formas afetando a saúde física e mental dessas mulheres/mães.

“Dei um AVC por preocupações com diversas coisas relacionadas com o plano de “I...” Imagine você pagar um plano e você ficar sem um plano e sem o plano fazer nada por você em troca então eu dei um AVC isquêmico, no mês de maio em 2021. Vivi aqui, a novinha, teve um AVC”... (...)Rapaz, bem, bem eu não tô né mas procuro o máximo demonstrar que estou bem, claro não é a realidade. Tenho ansiedade. Tanto que eu tentei suicídio devido a essas coisas, entendeu? (Viviane, 32 anos, preta, médio completo, serviços gerais, amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da primeira gestação)

“A coluna, a coluna sempre eu tinha, eu tinha, umas dorzinhas, mas aumentou. (...) Velha e acabada, né”. (Niviane, 37 anos, parda, ensino médio completo, cuidadora de família, amigada, acometida pelo ZIKV no 5º mês da primeira gestação, esta gestante do terceiro filho).

“Eu venho sentindo dores na coluna, mas acredito que é por, pode ser também por conta de carregar ele claro, ja são sete anos carregando né”. (Elaine, 28 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira gestação).

(...) E aquele negócio vinha na minha cabeça, tinha hora que eu chorava, porque não teve essa que não teve, as mulheres todas choraram. Então vinha aquele negócio na cabeça da gente fala meu Deus, como vai ser, como vai ser como vai ser, e aquele desânimo”. (Ivone, 44 anos, parda, ensino médio incompleto, dona de casa, “amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da segunda gestação).

(...) E as pessoas ficavam falando que ia mudar e por dentro eu sabia que não ia mudar nada, e isso me atrapalhou, me destruiu, porque na verdade eu gosto da realidade, por pior que ela seja, eu não gosto de ilusão, para mim o que as pessoas queriam alimentar em mim era mais irritante, me deixava mais irritada, mas chateada da vida ainda, era meio que assim na verdade, no meu pensamento era: “porra eu que to carregando, eu que vou carregar o resto da vida, já aceitei, porque essas pessoas que não tão nem aí, não aceitam, não vão ter gastos, não são elas que vão subir e descer porque o não aceitar se eu já aceitei, que eu vou carregar o resto da minha vida ou eu espero. A não aceitação dos outros mexia comigo, porque eu aceitei então eu queria que as pessoas aceitassem, as pessoas ficavam querendo alimentar uma esperança em mim que eu não queria que alimentasse o meu ex marido também ficou com essa esperança, ele ajudou com ela. (Marione, 30 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira e unica gestação).

O sofrimento emocional materno nessas situações pode afetar a capacidade de procurar ou conseguir apoio e de cuidar da criança quando precisam. Pesquisa conduzida pelo Instituto de Saúde Coletiva (ISC) da Universidade Federal da Bahia UFBA (2019) aponta que 36,5% de mães de criança com a SCZV apresentam diagnóstico de depressão. Nesse sentido, a Atenção Básica (AB) deve ser a porta de entrada preferencial para o acolhimento das angústias, dúvidas e medos decorrentes dessas vivências, devendo acolher essas demandas preconceitos”. por meio de uma escuta qualificada, sem julgamento nem os casos mais graves, como depressão puerperal ou transtornos mentais que exijam atenção especializada, devem ser referenciados, mantendo o acompanhamento regular pela equipe de saúde (Brasil, 2017).

Além dos cuidados diretos com a criança, as mulheres/mães de crianças com a SCZV enfrentam obstáculos relacionado ao preconceito social para com sua criança. A incansável luta contra preconceitos e busca pela aceitação da criança e sua inclusão no contexto social foi

também evidenciada por Alves e Costa (2014), em pesquisa realizada com 15 mulheres/mães de crianças portadoras de alguma deficiência em Minas Gerais no ano de 2013. Na presente pesquisa relatos das participantes também revelam como as mães e as crianças acometidas pela SCZV sofrem preconceitos com frequência .

“Então, já sofria, a gente já sofria tanto preconceito, tanta discriminação é, indo junto os dois que eu ficava pensando poxa imagine eu sozinha quem que vai me respeitar com essa criança aqui sozinha, entendeu? Tinha muito medo, eu tinha muito medo”. (Elaine, 28 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira gestação).

“Muita gente se incomoda, muita gente se incomoda. Eu me lembro também que uma vez, eu grávida de N., uma mulher perguntou se eu não tinha medo de a criança que eu tava esperando nascer igual a J., entendeu? Aí eu peguei e falei assim: ‘não, não tenho medo não, meu amor, porque, graças a Deus, minha filha é bem amada. Se ele nascer assim, dessa forma, vai ser amado também’. Aí ela levantou, ela tava no ponto de ônibus... E aí eu só falei isso para ela porque eu também não posso tá me estressando, né? Que minha gravidez não é de... tem que tá plena. Mas... mas é isso.” (Niviane, 37 anos, parda, ensino médio completo, cuidadora de família, amigada, acometida pelo ZIKV no 5º mês da primeira gestação, esta gestante do terceiro filho).

De acordo com as narrativas das participantes depois do processo de ajustamento e adaptação inicial, elas adquirem forças para lutar e vencer limitações e preconceitos impostos pela própria síndrome. A partir não só da aceitação, mas da luta pela inclusão da criança na sociedade, com quebra de preconceitos impostos, demonstrado a superioridade do afeto com relação ao preconceito, permitindo a construção e solidificação de um vínculo entre mãe e filho, fragilizado no momento do diagnóstico, substituindo por um sentimento de capacidade crescente, para enfrentar situações de preconceito, através da força, motivação e amor por esse universo da criança portadora da SCZV.

As dificuldades enfrentadas no tocante aos deslocamentos para a reabilitação foram citados pelas participantes. A rotina passa a ser traçada a partir das necessidades da criança, com o abandono de planos, carreira, em prol da assistência destas. A vida da mãe, agora é também a vida da criança, mais uma vez a atitude do cuidado se revela. Este cuidado, muitas vezes cansativo, está intrinsecamente ligado à sustentação do ser mãe.

(...) “eu tinha um comércio, eu tinha um mercadinho na época e desde daquela época eu não consegui mais gerir o meu comércio, tanto que eu perdi o comércio né porque eu não consegui mais gerir, eu não tinha mais estrutura pra tá acompanhando, eu fui roubada por um funcionário. É... quando eu parei pra botar meus pés no chão, porque praticamente eu acho que ainda nem botei meus pés no chão, porque hoje eu vivo só a vida de meu filho. Então ainda não consegui nem me reencontrar novamente nesse sentido assim de dizer assim que hoje eu vivo por mim, que eu faço algo por mim, trabalho por mim, cuido de mim”. (Eulina, 42 anos, parda, superior incompleto, dona de casa, união estável, acometida pelo ZIKV no 3º mês da primeira gestação).

“Eu digo assim: a mudança que foi, eu digo assim, grande, foi parar de trabalhar, que eu sempre gostei de trabalhar. Aí eu tive de largar para poder cuidar dela porque eu não confio em ninguém tá com ela, então só Qual foi mais, meu Deus? Em termo de

saúde, de eu me cuidar porque é difícil. Eu sair, né, para poder fazer alguma coisa de exame, alguma coisa...Mas, assim, o que” Eu acho que o estresse do governo de não facilitar as coisas, assim, para os nossos filhos, sabendo que precisa. Aquela correria. Você fica embaixo de sol e chuva protestando, gritando, brigando... sabe? Eu acho que foi mais isso: aquele cansaço; você ir para lá, para cá, uma coisa que poderia ser resolvida no primeiro instante, e aí você perde dia, perde noite. Acho que foi mais isso”. (Niviane, 37 anos, parda, ensino médio completo, cuidadora de família, amigada, acometida pelo ZIKV no 5º mês da primeira gestação, esta gestante do terceiro filho).

É a partir do destaque destas dificuldades que se evidencia o cotidiano de sobrecarga vivido pelas participantes, as quais narram a excessiva responsabilidade atribuída exclusivamente a elas nos cuidados dispensados as crianças após o nascimento.

“As mesmas coisas. Para todos, principalmente para mim, para eu cuidar deles porque eu me sinto, assim, um pouco desgastada. Eu me sinto cansada. É... Eu me sinto, às vezes, a mãe estressa... como é? Não é estressante, não. Ai, meu Deus, esqueci até a palavra. Mas, assim, eu mudar um pouquinho porque às vezes a gente fica muito nervosa, né?”. (Niviane, 37 anos, parda, ensino médio completo, cuidadora de família, amigada, acometida pelo ZIKV no 5º mês da primeira gestação, esta gestante do terceiro filho.)

“Eu busquei agora na pandemia né é fazer terapia né porque eu tava sentindo o peso né e tava precisando muito de um acompanhamento”. (Eulina, 42 anos, parda, superior incompleto, dona de casa, união estável, acometida pelo ZIKV no 3º mês da primeira gestação).

“É então, é a minha vida, minha vida, de todos né depois de “L.” pra cá é, é, é rotina cansativa né corrida né porque tem que agilizar as refeições dela pra botar no congelador durante a semana toda é e ter um tempo pra gente também.” (Uilma, 39 anos, parda, ensino médio completo, cuidadora da família, casada, acometida pelo ZIKV na 1ª semana da terceira gestação)

“Engordei. Fiquei gorda. Acho que é o estresse. Não sei se foi estresse, mas quando R. (nome da filha) nasceu eu ainda continuei magra. Mas depois que ela foi crescendo, eu não sei se a sobrecarga ficou muita ou se foi a má alimentação, porque eu comia. Eu só comia na rua. Eu não almoçava. Porque eu saía muito cedo. Eu saía às 05h00 pra consulta dela e eu só voltava 21h00, 22h00. Era a hora que eu tava voltando. Então eu não jantava, não almoçava, eu não tomava café. Eu só merendava na rua, entendeu?” (Marcia, 33 anos, parda, ensino médio completo, dona de casa, amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da segunda gestação).

Muitas das participantes consideram que essa rotina de cuidados integrais é vivida de forma solitária. Para elas, a especificidade e intensidade dos cuidados que a criança requer dificulta o compartilhamento com outros familiares ou pessoas próximas. A dificuldade de compartilhamento dos cuidados tem várias repercussões, dentre elas a perda de trabalho e/ou a dificuldade de encontrar um novo trabalho, de sair para lazer, como fica evidenciado nos trechos a seguir:

“Ninguém pode ficar com D. a minha ex patroa me demitiu porque eu chegava atrasada para dar a medicação dela no horário, Não tenho ninguém para fazer isso. (...) Eu me sinto mais presa, mais responsável porque eu tenho uma filha especial e ninguém sabe lidar, a não ser eu que sou mãe. A pessoa fica, 10, 15 minutos, mas nunca é a mesma coisa, porque qualquer coisa já tá me ligando, dá uma tossida já tá me ligando, por isso hoje se torna mais difícil tudo, para mim viajar, para sair, hoje eu não sei mais o que é sair, só quando consigo uma diária, ou na igreja ou algum evento que as meninas

vai, mas hoje eu sair.” (Crispina, 40 anos, preta, ensino fundamental 1 incompleto, “cuidadora de família”, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da segunda gestação).

“Eu faltei né, eu botei atestado até quando fui, fiquei de licença tirei minhas férias e depois eu fui conversar com a supervisora se tinha como ela me demitir, ela disse que não, então eu abandonei o trabalho”. (Uilma, 39 anos, parda, ensino médio completo, cuidadora da família, casada, acometida pelo ZIKV na 1ª semana da terceira gestação).

Pesquisa realizada por Valim (2018) mostrou que a questão da solidão e do desamparo familiar tem sido frequente na SCZV. Muitas vezes, a falta de apoio acontece exatamente pela criança demandar mais atenção e cuidado (Pimentel; Furtado; Saldanha, 2018), gerando uma sobrecarga materna de responsabilidades durante as atividades cotidianas (Lazzarotto; Schmidt, 2013). Nesse contexto, mães de crianças atípicas acabam abandonando suas atividades remuneradas e estudos, afetando também o rendimento financeiro (Oliveira *et al.*, 2018).

“Eu senti indiferença , pelo tratamento tipo assim , por exemplo: até quando S. nasceu eu corri atrás dos direitos dela , quando as outras crianças nasciam , as pessoas davam, mamadeira, banheira, e com S., S. não tem nada que eu possa dizer que ganhou da minha família, ninguém tipo, me deu porra nenhuma, não tive apoio, só palavras de pena do que de zelo: “a Deus não da maior o fardo que a gente possa carregar, como se minha filha fosse um fardo, não me sinto acolhida, nunca me senti, por ninguém, nem por mãe , nem por pai , nem por tio , por ninguém nem por irmãos, sempre fui eu, eu e S.” (Marione, 30 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira e única gestação).

“Olha, ela na minha barriga, eu tive um apoio. Depois que ela nasceu, eu não tive, não. Não vou mentir. Eu posso encontrar pessoas de fora que não é do meu sangue, mas da família não tem ninguém.” (Niviane, 37 anos, parda, ensino médio completo, cuidadora de família, amigada, acometida pelo ZIKV no 5º mês da primeira gestação, esta gestante do terceiro filho).

A rotina de cuidados da criança com a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZV) é bastante complexa e cansativa e acaba exigindo das mães, na maioria das vezes, uma dedicação exclusiva, devido à demanda intensa e específica com exames, atendimentos com profissionais distintos, estímulos, tratamentos, além das atribuições domésticas e cuidados com outros filhos, redobrando a responsabilidade, assim como acontece em outras situações de deficiência (Pimentel; Furtado; Saldanha, 2018; Valim, 2018).

“Todas, todas, mudei tudo em minha vida né eu tinha a liberdade de sair e chegar a hora que eu queria, hoje eu me sinto prisioneira simplesmente assim prisioneira dentro de minha casa, de minha vida me sinto escrava porque eu não tenho mais a mesma liberdade que eu tinha antes, sair e chegar a hora que eu quiser, hoje eu dependo exclusivamente se é dele está em casa se eu quiser fazer algo né se ele ta no trabalho não tá em casa eu tenho que levar “D.” né e se ele também pobar que não vai ficar com “D.” eu tenho que levar”. (Eulina, 42 anos, parda, superior incompleto, dona de casa, união estável, acometida pelo ZIKV no 3º mês da primeira gestação).

Há o compartilhamento durante as falas das mães do sentimento de sobrecarga vivido enquanto responsável pela criança e do cuidado para a criança, pela maior dependência da criança da mãe, no deslocamento para as consultas e reabilitação, no próprio comportamento

da criança que requer dedicação, fora as atribuições de sua rotina para as mães, na pesquisa encontraram-se repercussões, situações de quebra de idealização sobre o filho, choque e desespero, culpabilização, tristeza, não aceitação, castigo, depressão, falta da paciência, julgamentos/preconceitos, entre outras.

Mesmo com o comprometimento da liberdade para realizar atividades de auto cuidado, as participantes revelam medo do julgamento imposto pela sociedade, que enquanto mãe de criança atípica, cuidar-se pode sinalizar negligência. Assim, muitas vezes surge o sentimento de culpa por não atender demandas da criança, sobretudo quando se trata de quebra de rotina terapêutica, o que reflete no julgamento dos profissionais, conforme trecho do relato a seguir.

(...) “Você não consegue mudar a sua rotina porque aquela pessoa depende daquela rotina que você faz. Então como é que vou mudar? Hoje eu não vou levar ela para fazer fisioterapia, não. Hoje a gente vai ficar em casa. Quantas vezes eu já fiz isso? E quando eu chegava lá, na outra semana no hospital, a médica dizia “Mãe, você perdeu a consulta, você sabe que sua filha perdeu um dia de consulta é como se tivesse perdendo uma semana de ganho”. Como é que você se sente? Quer dizer, ela ela jogando uma culpa em cima de, cima de você. Quer dizer, você não pode tirar um dia pra você, nem a criança relaxar, porque você, porque você sabe, você sabe que você vai estar prejudicando a criança. Então toda essa essa carga jogada em cima da mãe não tem como”. (Marcia, 33 anos, parda, ensino médio completo, dona de casa, amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da segunda gestação).

Para as participantes outra ação de autocuidado que se torna difícil de praticar diz respeito à dificuldade em conciliar estudo/trabalho com a rotina de cuidado do filho. Os atendimentos e consultas multiprofissionais terminam interferindo na rotina das mães que se tornam impossibilitadas de conseguir emprego e retornar aos estudos. Essa incapacidade de conseguir manter a rotina anterior à chegada do filho também foi identificada em outras pesquisas com mães em situação similar (Pimentel; Furtado; Saldanha, 2018; Oliveira *et al.*, 2018).

“Quando “S... nasceu não tinha essa coisa de trabalhar, eu não podia no sentido de é, continuar trabalhando tive que realmente sair eu realmente não confio em absolutamente ninguém e não só pra trabalhar em outro lugar, eu pra mim, ah vou fazer unha vou fazer cabelo coisa assim né porque ela era muito médico né é o cuidado a fisioterapia a rotina realmente mudou toda por causa disso porque médico, sempre médico”. (Kelly, 37 anos, amarela, médio completo, cuidadora de família, viúva, acometida pelo ZIKV no 4º mês da segunda gestação).

Nesse contexto de muito trabalho para atender demandas da criança e de omissão para o autocuidado, com manifestações de alterações na saúde física e mentais, afastamento do mercado de trabalho e isolamento social, as mulheres/mães de crianças com a SCZV encontram estratégias para lidar com as situações que se apresentam. Essas estratégias sinalizam o próprio enfrentamento, uma vez que ajudam a diminuir a pressão do estresse criado pela rotina ardua, se apoiam na aquisição de recursos adicionais que não tinham sido identificados, envolvem na

gestão da tensão associada às novas situações e facilitam a postura de manter otimismo, aceitando a situação (McCubbin; McCubbin, 1993; Oliveira *et al.*, 2018).

Uma das estratégias citada pelas participantes foi a busca de apoio na fé e na espiritualidade. Emergem nas histórias de algumas mães como fonte de força para seguir frente às situações consideradas difíceis. Como também na aquisição de responsabilidades na busca por melhores condições para a criança. Por se sentirem contempladas dentre tantas outras mães, pela capacidade de cuidar de um ser que careça de cuidados mais intensos.

“E eu peço a Deus sempre saúde e força por isso; para que não venha acontecer nada comigo e deixar meus filhos aí, sabe?... Menina, eu acho que primeiramente Deus. Até hoje eu peço força e saúde, que não me falte nunca, e o apoio do marido, né?”. (Niviane, 37 anos, parda, ensino médio completo, cuidadora de família, amiga, acometida pelo ZIKV no 5º mês da primeira gestação, esta gestante do terceiro filho.)

“Foi muita oração e as irmãs da igreja me ajudando, frequento a igreja, oro muito, eu mesmo não sabia se eu ia conseguir chegar até aqui é luta, mas como Deus sabe de tudo, quem somos nós né?”. (Crispina, 40 anos, preta, ensino fundamental 1 incompleto, “cuidadora de família”, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da segunda gestação).

“Eu tive que cuidar dela Na fé, a fé me ajudou bastante que, que tudo ia dar certo Deus não ia me dar uma criança especial, se Ele não soubesse que eu daria conta, então a fé que me ajudou né a cuidar do, a correr atrás dos cuidados de “L...” das coisas que fazem, que contribuem pra o desenvolvimento dela né... e até hoje né, não sou perfeita tem muitas coisas que eu, que eu preciso correr atrás e simplesmente não consigo, mas na medida do possível tô caminhando”. (Uilma, 39 anos, parda, ensino médio completo, cuidadora da família, casada, acometida pelo ZIKV na 1ª semana da terceira gestação)

“Mas clamei muito por Deus também né, e também, meio que também vi como uma forma também de ser que estou pagando pelos meus erros, meus pecados, Meu recurso maior é chamar por Deus, chamar por Jeová, chamo por Deus todos os dias toda hora, respiro Ele, esse é meu recurso maior tem outro não, só isso” (Eulina, 42 anos, parda, superior incompleto, dona de casa, união estável, acometida pelo ZIKV no 3º mês da primeira gestação).

A expressão de fé apareceu como fonte de apoio e suporte para as mudanças cotidianas decorrentes da convivência com uma criança com a SCZV. Essa fé faz parte da espiritualidade, que denota ter esperança, acreditar em algo como porto seguro, ajudando no fortalecimento familiar. A fé dá significado aos seres humanos diante das situações inesperadas de vida. (Pereira; Branco, 2016). Além da fé uma outra estratégia encontrada pelas mães desse estudo foi a união entre elas e a busca por apoio.

“É, então através de nossas lutas né é hoje eu me peguei até olhando umas fotos do passado em quantos movimentos eu já estive, já participei né e foram muitas muitos movimentos que a gente já participou, então através de nossas lutas muitas pessoas puderam se beneficiar né, embora talvez nem saiba que a gente esteve ali presente mas eu sei eu tenho na minha consciência que eu pude fazer algo por alguém e dessa forma e, conhecer as mães né criar esse laço, essa rede né, foi que foi o lado positivo, né que hoje praticamente eu vivo mais até com as mães, com as famílias que foram afetadas do que com minha própria... Foi se juntar com as outras mães mesmo né, pra poder criar esse movimento que quando né inaugurou o abraço eu fui uma das seis que criou

a ONG né, eu fui uma mãe fundadora ali naquele momento né, então saí chegando nas instituições, convidando cada família pra fazer parte da instituição, levando informação, então o que eu acho que foi importante pra mim desde o início foi isso aí, chamando as mães pra se movimentar em prol de lutas e ir pra ministério público que eu fui a primeira mãe que foi pra ministério público né brigar e chamava né bora gente se juntar né vamos dar um andamento nessa luta, vamos gritar, vamos falar, vamos botar nossa voz pra fora né, então desde lá é eu fui uma das primeiras e a movimentar hoje tem mães aí muito articuladas e tudo mais até do que eu mas é foi encima do meu convite, do meu apoio e do meu empoderamento porque eu gosto disso de empoderar outra mulher”. (Eulina, 42 anos, parda, superior incompleto, dona de casa, união estável, acometida pelo ZIKV no 3º mês da primeira gestação).

É a partir do levantamento destas nuances existenciais e afetivas que permeiam as vivências das participantes no ser mãe de uma criança com SCZV que há também a união destas mulheres para a partilha dos momentos do cotidiano que são vividos por estas. Cria-se uma rede de apoio informal, no intuito de apoiarem-se, discutirem aspectos relacionados a saúde das crianças, políticas sociais e protetivas, como também de compartilhamento dos mais diversos sentimentos.

O apoio social é um suporte importante que contribui para facilitar o processo de adaptação familiar, por ser um dos principais mediadores entre a vivência de uma situação de crise relacionada com a doença (Mccubbin; Mccubbin, 1993). Além do apoio emocional, o apoio social permite à família, a oportunidade de partilhar experiências e fortalecimento da autoestima (Mccubbin; Mccubbin, 1993). O apoio do companheiro é citado como estratégico e fortalecedor, apesar de algumas mães não contar com esse apoio.

“Desabafo mesmo foi como eu te falei da família tá presente, assim. Eu sinto muito isso, assim. Às vezes eu converso muito com meu esposo, aí ele... ele... ele conversa muito comigo e da forma que ele fala para mim, ele fala: ‘não, graças a Deus que nossos filhos têm eu e você’ deixar meus filhos aí, sabe”. (Niviane, 37 anos, parda, ensino médio completo, cuidadora de família, amigada, acometida pelo ZIKV no 5º mês da primeira gestação, esta gestante do terceiro filho.)

A cumplicidade do companheiro transmite segurança à mãe, momento que ela se sente compreendida e percebe receber proteção e acolhimento, proporcionando equilíbrio à relação entre a mãe e a criança (Silveira *et al.*, 2015). Mesmo que alguns companheiros sejam relativamente presentes, na maioria dos casos, esse apoio não existe (Pinheiro; Longhi, 2017).

Com as emoções e sentimentos que surgem a partir da confirmação do diagnóstico, a necessidade de atenção e apoio emocional acentua-se. Essa informação pode determinar, na mulher, desequilíbrio psicológico, necessitando de reorganização (Oliveira *et al.*, 2018). No processo de análise ficou evidente de que as mães que não possuíam rede de apoio, criaram estratégias individuais para ofertar cuidado e suporte aos seus filhos, não deixando de atentar para si e suas necessidades.

“A estratégia é isso aí. Agora mesmo eu estou tentando me cuidar, né? Estou tentando ter mais equilíbrio emocional, na saúde também estou tentando me cuidar pra poder

ter força pra poder porque ele está crescendo né? Está crescendo sete anos, vai fazer oito já esse mês, esse ano. Então a gente está sentindo, eu mesma sinto. Eu digo: meu Deus, e ele é grande, ele é alto. Então daqui né? Há mais dez anos, meu Deus, me dê Senhor, me dê forças. A estratégia é essa, a gente se cuidar”. (Ivone, 44 anos, parda, ensino médio incompleto, dona de casa, “amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da segunda gestação).

“Eu botei na minha mente que o mundo que se explodisse. Foi mais ou menos isso. Eu trabalhei meu psicológico nessa questão, não devo nada a ninguém, minha filha não deve nada a ninguém, então para frente que se olha, tipo então ... eu trabalhava, ai eu criei toda a minha estratégia, foi como eu trabalhava só meio período, eu marcava a fisioterapia dela a tarde, e ai eu deixava ela na época com o pai que estava sem trabalhar, a tarde eu saía do trabalho, pegava ela e levava para os atendimentos, foi basicamente isso ai, que com o tempo se tornou exaustivo ai eu pedi para sair do trabalho para ficar com ela, porque ficou muito pesado, eu saía de casa 5 horas da manhã, retornava 1 hora pegava ela, saía para atendimento e chegava em casa a noite, tinha vezes de eu pegar engarrafamento na suburbana e chegar 9 horas da noite, trabalhava o cabula e morava na suburbana”. (Marione, 30 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira e única gestação).

Essas mulheres delinearão novos caminhos para enfrentar e se adaptar à situação. Mães de crianças com SCZV em Fortaleza/CE também relataram formas alternativas individuais para enfrentar a síndrome de seus filhos, algumas por não terem esperança e as que confiavam na recuperação do(a) filho(a), tinham consciência de que a jornada seria intensa e lenta (Campos *et al.*, 2018).

Em contra partida algumas mães encontraram no próprio filho a motivação para enfrentar a situação. Foi possível apreender também que a forma de cuidar do filho para além da deficiência compreendendo-o integralmente, representou um facilitador no enfrentamento do evento estressor, contribuindo para o processo de adaptação familiar.

“E me fazer feliz porque assim toda vez que eu estou com ele alguma alguma coisa assim eu estou feliz entendeu, então não adianta eu dizer assim “ah” ele sempre está fazendo parte. Entendeu? E também eu tentar a viver mais viajar com ele. E olhar os horizontes e ver que sempre tem uma luz lá na frente. Entendeu? Não olhar pra escuridão porque a gente mãe de criança especial não pode jamais ver escuridão, entendeu? Porque a gente sabe que eles são dependente da gente. Você fica assim me olhando.” (Ivone, 44 anos, parda, ensino médio incompleto, dona de casa, “amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da segunda gestação).

A busca pelo conhecimento com relação a patologia da filha, foi referida como um instrumento válido por também proporcionar conhecimento e desmistificar saberes populares.

“Eu acho que o conhecimento, sobre a questão da patologia dela, como eu procurei me aprofundar sobre as questões, procurei estudar sobre as questões para saber qual era o direito dela, o que era a patologia dela, qual seria o caminho para tratamento e acho que foi isso, o conhecimento que me fez me dar um acalanto. Eu fui atrás desse conhecimento” (Marione, 30 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira e única gestação).

Para suportar os mais diversos conflitos, as mães necessitaram utilizar estratégias que proporcionassem a capacidade de desenvolver o autocontrole, fazendo reflexões para que

conseguissem manter o equilíbrio. Nesse sentido, a própria existência determinam luta diária e, conseqüentemente, o fortalecimento.

“Tem dia que realmente é cansativo, frustrante, loucura né, tem horas que se não tiver controle vai sair igual uma louca enfim, uma praia, só pra sentar e respirar né... Ó eu tenho, eu costumo dizer que a vida é uma roda gigante tem dias que a gente tá lá encima, tem dias que a gente tá lá em baixo e esse lá em baixo a gente tem que ter cuidado pra não permanecer lá em baixo, eu digo que eu tenho um botãozinho em mim, e quando eu tô vendo que eu tô lá embaixo eu aciono esse botãozinho porque senão eu sei que eu vou ficar sabe? Lá naquele lá embaixo eu, a gente tem que não se permitir, outro dia eu tava né chorosa, na cama, achando que não tinha solução pra nada que era pior da- enfim e aí eu peguei, me arrumei e saí, foi justamente que eu peguei o patins e (risos) me piquei pra rua (risos) então eu tenho esse negocinho comigo, esse botãozinho de acionar e dizer assim não pera tá muito, tá demais, né, porque senão a gente se entrega mesmo e tudo que a gente alimenta cresce, né? Se a gente alimentar o amor o amor vai crescer, se a gente alimentar o ódio o ódio vai crescer, e a tristeza vai crescendo, crescendo, então a gente não pode alimentar né, enfim” (Kelly, 37 anos, amarela, médio completo, cuidadora de família, viúva, acometida pelo ZIKV no 4º mês da segunda gestação).

O suporte encontrado em caminhadas e atividades de lazer foi positivo no enfrentamento as dificuldades diárias, aparecendo como uma estratégia que traz alívio e oferta equilíbrio. Mães de crianças com SCZV têm enfrentado um conjunto imediato de demandas e responsabilidades ao longo da vida, com uma alta carga de cuidado atribuídos a elas. Com o aumento das vulnerabilidades, tensões e adaptações, essas mulheres são violentamente negligenciadas nas suas necessidades individuais, sendo elas visíveis essencialmente pela centralidade no cuidado aos filhos.

São muitas as possibilidades e cada mulher procurou buscar um caminho singular, de acordo com a sua realidade e necessidade em busca do equilíbrio. De uma forma geral, entendendo a síndrome do seus filhos, como um processo adaptativo e dinâmico observou-se ainda que, a partir de tais estratégias utilizadas pelas mulheres mesmo num contexto social de fragilidades, conseguiram se reorganizar e se adaptaram à situação.

Quantas mães passaram e quantas ainda irão passar por essa dor por conta de um mosquito? O esquecimento das mulheres nordestinas infectadas pelo ZIKV e de suas crianças aparece como um “esquecimento estatal, governamental, e não como um esquecimento midiático” (Zago; Pimentel, 2017, p. 170). De acordo com as participantes as várias demandas para o cuidado com as crianças comprometem as relações sociais, afetivas e financeiras e, conseqüentemente a saúde física, mental e emocional.

4.2.3 “O que é mais difícil me faz melhorar”...Os sentidos de ser mãe de uma criança com a síndrome congênita por Zika Vírus

Nesta pesquisa foram identificados vários sentidos para o ser mãe de criança com

SCZV, várias dimensões da experiência das participantes que foram construídas a partir de suas vivências, do processo relacional e afetivo que envolveu cada uma das participantes e sua criança. Vale destacar que o processo não pode ser definido e caracterizado apenas a partir do recorte temporal em que as mulheres e a síndrome se cruzaram, ele vai desde antes da gestação, dos seus desejos prévios, suas expectativas e vivências, até os dias atuais, em um ciclo que se refaz a cada contingente de vivências.

Nessa perspectiva, essa categoria evidencia sentidos de ser mãe de uma criança com Síndrome congênita por ZIKV. Vale lembrar que o sentido é mutável, diz respeito à subjetividade pessoal, assim pode haver variação de sentidos a depender do momento vivido, do contexto de vida.

De modo geral as experiências deixam marcas, algumas positivas outras negativas. Para as participantes da pesquisa, ser mãe de uma criança com a Síndrome Congênita por Zika Virus remete a um conjunto de sentidos que se interseccionam com situações anteriores da vida de cada uma. Assim, eles atribuem sentido de ser mãe como uma missão divina, uma oportunidade de mudança, transformação e melhoria no processo evolutivo e um sentido afetivo,

Para algumas entrevistadas, existe uma predestinação divina, tornando-as “mães especiais” com “filhos especiais”, capazes de receber e cuidar do seu filho, como uma graça recebida, não mais idealizando um filho perfeito e sim entendendo-os como uma graça e/ou missão divina. Elas se sentem escolhidas, pois, não é somente a criança que é considerada especial, mas elas também se sentem especiais. É nesta compreensão da capacidade de vivenciar este caminhar após o diagnóstico que as caracterizam enquanto seres especiais e capazes.

“Eu me sinto, pra mim, que eu sou honrada, sou escolhida a dedo, porque são pra poucos então eu digo assim “S...” é especial, mas eu também sou, de ter uma filha desse, nessa síndrome sabe? Que é encantador, é gostoso, é maravilhoso tipo é, eu ouço meu filho dizer obrigada. Eu a ouço com um sorriso, com o olhar de agradecimento que ela tem por eu ser mãe dela. Então hoje em dia eu digo que eu não consigo ver “S...” de outro jeito, de outra forma, ela tinha que vim desse jeitinho que ela é hoje sabe eu sou muito grata, agradeço muito mesmo.” (Kelly, 37 anos, amarela, médio completo, cuidadora de família, viúva, acometida pelo ZIKV no 4º mês da segunda gestação).

“Alguma parte aí Deus tem reservado pra mim, eu creio.” (Viviane, 32 anos, preta, médio completo, serviços gerais, amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da primeira gestação)

“Sempre tive vontade, de adotar, aí eu fui e tive uma, Deus falou “não vou, não vou, não vou deixar você adotar não, vou te dar uma”. Mas eu tinha. Eu tinha essa vontade. Quando eu tive a minha mais velha, eu falei “Eu vou adotar uma criança especial”. Deus escreve certo por linhas tortas né?” (Marcia, 33 anos, parda, ensino médio completo, dona de casa, amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da segunda gestação).

A primeira vez que eu vi “I...” foi um turbilhão de sentimentos sabia? Quando o médico veio com ele, eu só vi poucos minutos, não deixaram nem eu ficar muito tempo com ele, porque ele já nasceu convulsionando. Aí a médica pegou ele, eu ouvi o chorinho dele e fiquei olhando ele e aí botaram ele dentro da incubadora e levaram. Eu não tive nenhum um tempo de pegar, amamentar e essas coisas, aí levaram logo ele para a incubadora. Mas renasci das cinzas sabia?” (Viviane, 32 anos, preta, médio completo, serviços gerais, amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da primeira gestação)

Em estudo realizado em Teresina/PI, com mães de crianças com hidrocefalia, após o choque inicial, mostraram-se empenhadas em lutar pela sobrevivência e pelo bem-estar do filho, revelando que o fato de ter um filho com hidrocefalia era visto por elas como uma missão determinada por Deus (Costa; Veloso; Feitosa, 2017). De acordo com Souza e Melo (2017), o enfrentamento da mulher para a chegada do filho com malformação congênita, muitas vezes, passa a ser encarado, por elas, como privilégio, pelo fato de terem sido escolhidas por Deus.

Após a experiência de receber a notícia e mais adiante o nascimento da criança com a deficiência, as mães relataram mudanças em suas vidas, valorizando alguns fatores e construindo novos sentidos para a vida e para o filho. Elas procuravam agora viver, aprender e evoluir, encarando a chegada de um filho especial como aprendizado, como os momentos agradáveis, valorizando as mudanças nas suas vidas e apoiando os seus filhos no convívio com a deficiência (Oliveira *et al.*, 2018).

“Para mim a síndrome? poxa ..pelo menos assim, o que remeteu na minha vida é aprendizado. Ao mesmo tempo que é cansativo é o bem maior”(...) acho que já não sou a mesma há muito tempo, eu sou outra pessoa. Assim eu acho que foi meio no automático, naquele choro que ela deu na maternidade, morreu a eu antiga e nasceu eu a mãe de S..., Não sou a mesma pessoa, mudei totalmente, minha vida mudou, minha personalidade mudou, tudo mudou e continuo sempre mudando. A eu de antigamente não ligava para nada, não ligava para questões nem do país, “a política”, não ligava e a partir do momento que eu vi que tinha alguém ali que precisava de mim, que eu teria quer ser a voz e tudo mais, eu mudei totalmente. Eu costumo separar assim: eu antes e a “eu “depois de S... e são duas pessoas totalmente diferentes, eu antes de S... era assim: a trabalhar final de semana, fazer unha, cabelo rague, comer água, era minha vida. Eu não ligava para nada ... “e aí depois que eu vi que tinha alguém que dependeria de mim eu comecei a ver e procurar formas de tornar o mundo melhor para ela, só para ela. Eu acho que me amo mais hoje, porque a eu antes eu achava fútil, a eu de hoje tem algo a agregar que eu acho que a de antes não tinha, é isso” (Marione, 30 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira e única gestação).

É na vivência cotidiana com a criança e suas demandas, que a mulher passará a olhar para si e ressignificar sua relação com o filho e com o mundo. Ao falar sobre experiência de ser mãe, esta mulher transcende para um período no qual vai se descobrindo como ser, podendo assim tornar-se mais fortalecida no enfrentamento das situações do mundo e dos aspectos implicados na própria maternidade (Dias; Domingues, 2005).

O período da gravidez e do puerpério traz algumas transformações vivenciais e emocionais para a mulher. A maternidade não mostra somente a capacidade em parir, nutrir,

cuidar da criança, mas a possibilidade dela própria em desenvolver aspectos que são importantes na relação mãe-bebê, como também na sua capacidade de enxergar-se enquanto mãe (Barretto *et al.*, 2016). A vivência do ser mulher e do ser mãe sempre acontece, porém pode ser nomeada de diversas formas, visto que são vividas de maneira singular por cada mulher.

“A descoberta da síndrome dela, que a gente teria que lidar com essa síndrome dela é que a gente acaba melhorando como pessoa né, precisa melhorar como pessoa, o ponto positivo é esse ... No sentido de, se superar né superação, superar suas expectativas, superar sua, a sua capacidade de ser mãe... de tudo né” (Uilma, 39 anos, parda, ensino médio completo, cuidadora da família, casada, acometida pelo ZIKV na 1º semana da terceira gestação).

“Fez muito, eu ser muito mais calma, muito mais paciente, mais sensível a algumas situações principalmente referente a pessoas com deficiência mesmo, eu tento enxergar o outro lado né, o outro lado, com a diversidade né... pro meu caráter” (Elaine, 28 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira gestação).

“E ele veio para me ver, me afastar de mais coisas ruins. Que gente que não vê, que sabe essa grandeza que é viver num mundo de pessoas especiais. O olhar para o outro com mais empatia, olha por outro.... o que mais meu Deus do céu, foram todas coisas boas que L...trouxe. É isso. Aí meu Deus, eu não gosto de falar de mim não. Mais sensibilidade, mais amor ao próximo e é isso.” (Viviane, 32 anos, preta, ensino médio completo, serviços gerais, amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da primeira gestação).

A experiência do ser mãe também está aberta à possibilidade de redescobrimto de si, de suas capacidades, da abertura para o mundo, de sua disposição afetiva. É a partir de sua abertura que o ser mãe emerge, na relação com a criança e na relação com o mundo. Ser mãe é o caminhar, é o vivenciar esse novo mundo que muda continuamente. Estas mudanças também foram consideradas por algumas mães como a capacidade de perceber que se tornou um ser mais responsável, mais implicada, consigo mesma e com o mundo que está envolvida.

“É isso, meio que eu passei a observar mais as falhas do mundo em si, e procurei buscar melhorias para isso, para mim esse é o ponto positivo, virei ativista, porque eu não ligava pra a nada a se tem um passeio quebrado e que cadeirante não da para passar, não me interessa, não sou cadeirante. E agora me interessa.” (Marione, 30 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira e única gestação).

As participantes atribuem um novo sentido na sua existência a partir do nascimento da criança e da sua constituição enquanto seres humanos. É nas relações estabelecidas com seu mundo e o mundo do seu filho que estas mulheres transmutam suas experiências e encontram sentido para sua existência e vida. Viktor Frankl no século XX construiu uma teoria extensa e ricamente elaborada sobre o sentido da vida, que diz respeito ao conjunto de acontecimentos e seus significados frente à existência no mundo. O sentido da vida pode ser considerado um fator de proteção psíquica às adversidades do mundo, contribuindo na criação de um sentido e de

realização existencial para cada ser humano (Martinez; Castellano, 2013).

Apesar de caracterizar-se numa dimensão individual, que parte de cada ser humano, o sentido da vida pode ser também considerado um elemento cultural e social, mesmo que as experiências de cada pessoa sejam singulares, elas estão enraizadas em um mundo próprio, que afeta as decisões e relações de cada pessoa no mundo. Sentindo-se integrada com seu mundo, o seu sentido de vida podendo ser compartilhado com a sociedade. Desta forma, para Ortiz, Cano e Trujillo (2012) a acepção da vida, apesar de singular, faz parte de um construto multidimensional pela forma que está inserido no mundo.

O nascimento de uma criança com deficiência representa muitos desafios para a família. Nesta categoria, a paciência e o amor predominaram no sentido de ser o que realmente as crianças necessitam para terem uma existência digna frente a tantas limitações e sofrimento.

Os afetos envolvidos são narrados pelas participantes como essenciais em suas vivências. As dificuldades percebidas no caminho do cuidado são vistas enquanto forma de enfrentamento das situações em prol do seu filho, da extensão de sua existência. Por mais que situações difíceis venham a ser relatadas, é na força de sua capacidade de enfrentamento e no reconhecimento de si, enquanto capaz que estas mulheres destacam suas vivências. Mais uma vez, a relação de constituição com o filho é percebida, indo além da rotina maçante e itinerários terapêuticos desgastantes, da condição da criança e sim emergindo nos afetos implicados na relação mãe e filho e na pluralidade das formas de comunicação entre si e as demonstração de afeto.

“Quando eu via que meu filho sorri, comunica do jeito dele e essas coisas, tantas coisas, vai criando mais força pra gente, né? Essa coisinha que aí é uma coisa que a gente vai juntando e vai.” (Ivone, 44 anos, parda, ensino médio incompleto, dona de casa, “amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da segunda gestação).

“Tentar descobrir como ‘J’ é, que, na verdade, como eu sempre falo, não sou eu que ensino a ela; ela que me ensina todo dia. Então, eu tenho que descobrir o jeitinho dela para eu poder cuidar dela, entendeu? Então, eu acho que foi isso que, durante esses sete anos, que ela tem sete anos, eu levando”. (Niviane, 37 anos, parda, ensino médio completo, cuidadora de família, amigada, acometida pelo ZIKV no 5º mês da primeira gestação, esta gestante do terceiro filho.)

A criança passa a ser um elo de aprendizado para a mãe, a partir do momento que a faz passar por vivências jamais experimentadas e aprender com essas experiências. O descobrimento de si foi destacado por algumas participantes através da maternidade, do nascimento da criança e principalmente da relação entre a mãe e este universo das pessoas com deficiência. Há o sentimento de agradecimento por descobrir-se neste novo lugar e a superação das dificuldades enfrentadas como forma de ressignificação de sua experiência. O ser mãe é compreendido então enquanto a busca constante por conhecer-se e evoluir como mulher, mãe

e cuidadora, aprendendo diariamente com o seu filho atípico.

“Ele sente, quando eu tô triste, quando eu tô arrasada, quando eu tô assim coisa ele me olha, ele me olha muito fixo e aí eu sinto que ele tá sentindo e aí eu tento voltar pro meu eixo” (Eulina, 42 anos, parda, superior incompleto, dona de casa, união estável, acometida pelo ZIKV no 3º mês da primeira gestação).

“Ela é, tipo, o amor da minha vida, né? ...Mesmo assim, “J...’é o amor da minha vida, independente do jeito que ela nasceu. É o meu ar, na verdade.” (Niviane, 37 anos, parda, ensino médio completo, cuidadora de família, amigada, acometida pelo ZIKV no 5º mês da primeira gestação, esta gestante do terceiro filho.)

Atravessadas por um sentimento de descobrimento de si mesmas a partir da relação do cuidado, de curvar-se para a criança enquanto aprendiz. Este aprendizado não diz respeito somente às atribuições do cuidado implicadas com a maternidade, diz respeito às vivências do ser mãe, ao sentimento de pertencimento no mundo que brota na relação com a criança.

“Você sente né? Porque que eu posso fazer a não ser esperar passar, como passa os batimentos acelerados, ele todo perdido agitado, dá uma pena, dá uma dor sabe tem também a questão da disfagia, sentia uma sensação tão ruim, fazia uma comidinha tão gostosa com tanto amor, tentava dar, nada. Engasgava, engasgava, engasgava, vomitava, emagrecia, emagrecia ele”. (Elaine, 28 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira gestação).

“Cuidar de uma pessoa que necessita 24 horas de você, é o essencial, porque você fica 24, ali, vigiando todo e qualquer fazer. Acho que a maioria das mães faz. Toda mãe que tem o seu filho pela primeira vez, o que ele faz? Fica olhando pra ver se está respirando né isso? A gente tem, a gente faz o dobro, o triplo. Porque se chora demais, já é preocupação. Se rir é preocupação, entendeu? Se dorme, é preocupação, se não dorme, você se preocupa. Então, pra gente é uma luta e uma luta diária. E acho que quando era mais nova a luta foi pior. Hoje, não. Hoje. Hoje nem parece aquela criança chorona, meu deus do céu! 24 por 24 que não conseguia passar por nada”. (Marcia, 33 anos, parda, ensino médio completo, dona de casa, amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da segunda gestação).

“Se acontecesse alguma coisa com ela, aí eu falei que eu iria junto, que eu não iria aguentar. Entendeu? Então, a Júlia é o meu lar. É a minha vida, é o meu amor. É tudo” (Niviane, 37 anos, parda, ensino médio completo, cuidadora de família, amigada, acometida pelo ZIKV no 5º mês da primeira gestação, esta gestante do terceiro filho)

Os pais com a chegada da criança podem, através do contato com as limitações, dar um novo sentido à vida, procurar suporte espiritual e também fortalecimento das relações conjugais e familiares. Mesmo com as dificuldades advindas com o nascimento da criança, os pais conseguem vivenciar sentimentos positivos surgidos na relação com a criança, tais como o fortalecimento dos vínculos, interação afetiva através dos cuidados realizados, entre outros (Davis *et al.*, 2009).

“Eu vejo assim a gente ter cada vez mais força, nunca desistir, nunca. Pode ser aquela coisinha pequenininha que eles vêm a obter, mas a gente nunca desistir de nada e correr sempre atrás dos objetivos deles”. (Ivone, 44 anos, parda, ensino médio incompleto, dona de casa, amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da segunda gestação).

Estudo realizado por Guerra *et al.* (2015) em Timbaúba/PE, com mães de crianças

deficientes, foi apontado que, após a aceitação da doença, as mães passam a amar seus filhos e incluí-los na sociedade, aprendendo formas de vencer os preconceitos que são construídos, alicerçadas em confiança e autoestima, resultando no empoderamento. Essas mães são mulheres marcadas por uma vida de dedicação exclusiva e entrega total aos seus filhos, em que laços indissolúveis são construídos, permeados pelo verdadeiro amor existente entre eles, o que ratifica os resultados encontrados nas entrevistas realizadas para essa pesquisa.

“O que significa hoje na minha vida? Significa sobrevivência e muita luta. Acho que hoje eu sou vencedora. Hoje eu sou vencedora. Porque eu consegui fazer tudo o que eu achava que eu não conseguiria. Eu consegui.” (Marcia, 33 anos, parda, ensino médio completo, dona de casa, amiga, acometida pelo ZIKV no 3º mês da segunda gestação).

Ao atravessar as dificuldades do diagnóstico, da aceitação, do cuidado, a família pode tornar-se mais fortalecida, expressando carinho, aceitação, focando no conforto da criança e no enfrentamento dos obstáculos existentes. A criança pode tornar-se o centro das relações familiares, fortalecendo o relacionamento com os demais membros. Entretanto algumas famílias podem não estar preparadas para a chegada da criança, pois, assim como os pais, os familiares também estão à espera do “bebê imaginário”. (Baruffi; Gomes, 2000), porém após a constatação do bebe não ideal a maioria das mães demonstram afeto e renuncia nas suas falas.

“Porque... menina, eu pensava que quando ele nasceu eu queria morrer em ter que ver meu filho né no diagnóstico que me deram, só que enquanto eu tentava tirar minha vida e conseqüentemente tirar dele, mulher, eu ressurgir das cinzas, eu dou minha vida pelo meu filho, hoje eu consigo perceber isso entendeu? Hoje eu dou minha vida pelo meu filho?”. (Viviane, 32 anos, preta, ensino médio completo, serviços gerais, amiga, acometida pelo ZIKV no 3º mês da primeira gestação)

Independente das condições da criança, o puerpério, em muitas mulheres, se traduz em sentimentos de incertezas, insegurança no cuidar da criança e aprendizados necessários para lidar com as expectativas sociais e culturais da maternidade (Silva; Piccinini, 2007). Algumas mulheres experimentam sentimentos que podem ser mobilizadores para a experiência do ser mãe, dentre estes estão a sensação de vazio e estranheza. Ela pode sentir-se insegura com a chegada da criança, porém ao dedicar-se nos cuidados com o bebê, transformam suas experiências e passam a enxergar-se enquanto mãe, vivenciando a maternidade e concebendo seu filho em uma relação satisfatória (Merighi; Gonçalves; Rodrigues, 2017).

A relação da mãe com o filho muitas vezes poderá ser o agente principal no enfrentamento das situações experimentadas após o diagnóstico de uma condição especial de saúde. Há um sentimento nesta relação que vai além da frustração inicial com a perda do bebê perfeito e da aceitação das responsabilidades implicadas no processo do cuidar, que poderão superar a deficiência da criança (Sadek *et al.*, 2009).

“(...)é minha vidinha meu tudinho graças a Deus eu to, e quando eu passei pela

psicologa ela até falou mãe não se culpe porque muitas mães pensam em fazer e acabam fazendo e você nunca fez né perversidade, nunca fez absolutamente nada com sua filha então não se culpe porque você passou por isso, ninguém sabe porque e até hoje eu digo assim que eu não sei, mas hoje em dia eu digo que minha filha hoje é eu não tenho nem, nem, não é receio não, eu não me culpo mais como diz a palavra de meu esposo de e hoje eu digo assim eu sei que amo minha filha e eu não aceitei minha filha porque ela era especial não, eu deixo isso bem claro foi desde de quando eu digo você esta grávida entende?” (Kelly, 37 anos, amarela, ensino médio completo, cuidadora de família, viúva, acometida pelo ZIKV no 4º mês da segunda gestação).

Desta forma, durante a pesquisa foi percebendo-se que as mães a partir dos atos intencionais, vão costurando o sentido de suas vidas, diante do nascimento do filho. Cada ser humano, é cercado pelo próprio sentido de sua vida. Ele não é criado. Ele emerge a partir dos acontecimentos do mundo, a forma como estes são vividos em um determinado tempo e sob determinada perspectiva é que o sentido da vida começa a ser costurado na existência. Sendo assim, foi a partir do universo que envolve o ser mãe que estas mulheres conseguiram atribuir sentimentos de afeto, transformações e desafios na sua vida, relatando através de suas experiências o sentido de ter um filho acometido pela SCZV.

(...) mas aí a parte boa também que eu considero, a partir disso eu consegui a moradia própria, conseguia abrir meus olhos mais para o mundo de ver que o mundo não gira em torno do meu umbigo e que se eu quero um mundo melhor eu tenho que correr atrás e tal, por isso até uma mudança comportamental, quando eu trabalhava por exemplo o ônibus para no ponto para pegar um cadeirante, poderia estar chovendo, aí eu ficava: eu vou chegar atrasada e não sei o que, porque não passou direto? E depois disso eu passei a ser a pessoa do outro lado, aí você vê né? Você toma aquele choque de realidade, quantas vezes eu estou no ponto e o motorista passa direto, porque alguém com certeza desejou muito que não chegasse atrasada no trabalho (risos), então também tem essa questão de mudança, eu passei a ver com outros olhos, com os olhos de quem está do outro lado. É isso que as vezes eu ia trabalhar e ficava o tempo todo revoltada porque tinha que para para pegar o cadeirante, mas o cadeirante não pediu para ser cadeirante, hoje eu estou do outro lado da situação” (Marione, 30 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira e única gestação).

A sociedade estabelece e valoriza, nas mulheres, padrões de força, eficácia, beleza e perfeição, com destaque na eficiência em cuidar, principalmente quando esse cuidado é ofertado para um ente familiar e/ou filho (Silva; Damazio; Santana, 2018). Krueel e Lopes (2018) complementa afirmando que, de uma forma geral, não se espera que o filho adoça, e quando isso ocorre, principalmente com um prognóstico desfavorável torna-se, na maioria das vezes, desesperador, principalmente quando existe a possibilidade deste filho vir a óbito ou até mesmo viver em uma situação de adoecimento e dependência eterna.

Diniz (2016) chama atenção que, a epidemia do Zika vírus apresentou um efeito concreto e inicialmente devastador na vida das mulheres, a maioria nordestinas, pobres, vivendo em regiões periféricas do país. Essas condições as deixam ainda mais vulneráveis a vivências impactantes no cuidado com o seu filho, dentre elas a sensação de impotência por estar diante

de uma infecção a qual não existe proteção específica e com potencial teratogênico, além da imprecisão dos dados existentes e a falta de conhecimento acerca do vírus, impactando diretamente na vida destas mulheres.

4.2.4 “A gente se torna dependente dela...” Sonhos e planos ressignificados

Essa categoria aborda ressignificação de sonhos e planos das mulheres/mães após o nascimento da criança. Embora vivenciem medos e incertezas diante de problemas que surgem em função da síndrome, muitas vezes, com rotinas pesadas e solitárias, as participantes mostraram que são capazes de transformar seus sonhos e planos, de modo a trazer qualidade de vida para os seus filhos.

“É, meu objetivo hoje dar uma qualidade de vida melhor a meu filho né? Eu tenho como plano também manter essa associação né que eu vou gerindo hoje, melhorar ela, expandir. Esse é meus plano e, quem sabe, voltar ao mercado de trabalho também. Preciso trabalhar pra dar uma qualidade de vida melhor a meu filho, não só a ele mas como a mim também que aí eu vou poder também, talvez eu ter como eu me cuidar, me manter né porque o dinheiro que eu recebo dele não dá para tudo.” (Eulina, 42 anos, parda, ensino superior incompleto, dona de casa, união estável, acometida pelo ZIKV no 3º mês da primeira gestação).

“Eu espero um milagre ... a independência de S. , eu não quero a cura , eu quero a independência” (Marione, 30 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira e única gestação).

Para as mães desse estudo os planos e projetos de vida, que tinham antes de parir uma criança portadora da síndrome congênita por Zika vírus, acabaram sendo comprometidos após o nascimento da criança, trazendo impactos relevantes e definitivos, na vida de ambos, especialmente das mães que precisaram ressignificar e reconstruir os seus sonhos, levando em consideração o novo contexto de vida. A partir do novo cenário vivenciado por elas, os sonhos se redesenharam e a concretização dos projetos e planos passam a estarem atrelados a seus filhos, reformulados dentro das suas possibilidades existenciais e do novo contexto.

“Meus planos é ter minha independência para oferecer sempre o melhor para mim e ela , o melhor conforto e tudo mais, mas eu já conquistei a moradia , é o máximo que o pobre assim consegue , a não ser que de um golpe do bau , mas eu não me considero independente não porque quero ir para Maldivas e não vou” (Marione, 30 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira e única gestação).

O nascimento de uma criança com deficiência exige uma reorganização familiar e psíquica da família. Segundo Oliveira e Poletto (2015), ser mãe de uma criança com deficiência, obriga a genitora retificar os planos, transformar os sonhos que foram interrompidos pela necessidade de reconfiguração diante do novo contexto. Muitas pessoas com deficiência demandam cuidados por toda a vida, o que repercute na vida de suas mães nos aspectos

biopsicosociais, financeiros e nas perspectivas futuras, pois além de provocar experiências e impactos definitivos (Oliveira; Poletto, 2015), provocam também transformações pessoais nos seus genitores, refletindo em reformulações ou até desistências dos sonhos pessoais em prol da prole, passando a viver mais um luto inevitável dos seus sonhos, uma vez que os cuidados e a expectativa de uma vida saudável para seus filhos passa a ser o foco.

Para as participantes emergiu a necessidade concreta de alterar os planos e pensamentos que antecederiam o nascimento do seu filho, a partir da adaptação a uma situação inesperada, que requer a conquista de estratégias de enfrentamento pelos pais, mostrando a importância em se viver um dia de cada vez, como verbalizado nas falas:

“Não. Assim, antes de eu engravidar, como eu morava de aluguel com ele, a gente tinha planos, sim, de comprar uma casa, né, financiada. É... Era mais bem materiais. (...) Eu, assim, lutar para dar talvez, assim, uma melhoria, uma boa vida para os meus filhos futuramente. Porque, assim, como eu não fiz faculdade, eu quero que eles tenham essa oportunidade. Que J. tenha toda facilidade, né, de coisas acessível para ela, né? Porque, vamos dizer assim, um exemplo: até uma cadeira de rodas que ela venha ganhar, é uma humilhação. Então eu queria ter condições de não tá precisando de eu chegar, comprar do jeito que é adequado para ela, sabe? Então, são coisas assim que eu só penso na melhoria deles. Para mim, assim, sendo sincera, eu não penso em mais nada” (Niviane, 37 anos, parda, ensino médio completo, cuidadora de família, amigada, acometida pelo ZIKV no 5º mês da primeira gestação, está gestante do terceiro filho.)

Para Diniz (2016), a epidemia do Zika vírus trouxe um grande impacto para a vida das genitoras dessas crianças, muitos sonhos foram desfeitos de maneira brusca e violenta, tornando-se distantes e muitas vezes até impossíveis de serem concretizados. Neste estudo a maioria das mães relatam os sonhos profissionais que foram desfeitos, desejos oprimidos, projetos extintos, diante do novo contexto de ser mãe de uma pessoa com deficiência e que o papel do cuidado com essas crianças é desempenhado pela genitora em tempo integral. Saliento que um número expressivo de mães dessa pesquisa verbalizou o sonho de ser enfermeira por estar atrelado a necessidade de prestar assistência:

“Eu ia fazer enfermagem...Eu estava estudando e eu estava focada. Eu sabia. Eu sabia como eu sabia aplicar. Eu sabia aferir pressão, glicemia. Sabia, sabia muita coisa. Mas agora..Eu desisti depois dela” (Marcia, 33 anos, parda, ensino médio completo, dona de casa, amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da segunda gestação).

“Eu até queria estudar, mas quando eu tive I. surgiu até alguns a oportunidades de fazer um curso ou alguma coisa assim, mas diante da situação eu, Viviane, não me vejo fazendo o curso que eu queria fazer. Enfermagem entendeu, aí eu joguei para cima e não quis saber mais... estacionei?” (Viviane, 32 anos, preta, ensino médio completo, serviços gerais, amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da primeira gestação).

Para Milbrath *et al.* (2017), é neste sentimento de impotência e tribulações que a mãe vivencia a desistência dos seus projetos, para se reorganizarem de acordo com o novo contexto, circunstância inesperada. Nasce uma conjuntura inesperada, imposta, que não houve opção de

escolha, um novo desenho da vida, na vida e para a vida, que diverge do que estava sendo esperado, ser mãe de uma criança com deficiência requer a elaboração de um novo cenário de sobrevivência para essas mães, a trajetória dessas mães inicia-se de outra forma, um novo panorama é elaborado, divergindo dos sonhos e planos traçados, projetos e sonhos profissionais destruídos e uma situação de dependências imposta.

“A gente se torna dependente dela.... Eu queria voltar a trabalhar, sinceramente. Queria voltar a ter a minha independência. Acho que a independência tudo”. (Marcia, 33 anos, parda, ensino médio completo, dona de casa, amigada, acometida pelo ZIKV no 3º mês da segunda gestação).

“Dependente, da, do salario de ‘P.’” (Elaine, 28 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira gestação).

“Dependente, do pai dela e do beneficio dela, não quero depender disso meu maior sonho é alcançar a liberdade financeira é. ...Antes de parir tinha sonho de fazer psicologia hoje eu quero É, estudar, já estou estudando na verdade, é, montar estratégias dentro do curso que eu to fazendo pra alcançar liberdade financeira, tirar minha habilitação e comprar um carro” (Uilma, 39 anos, parda, ensino médio completo, cuidadora da família, casada, acometida pelo ZIKV na 1º semana da terceira gestação)

A relação de dependência estabelecida entre o binómio no contexto da síndrome é ilustrada nas falas de forma negativa, gerando incomodo e insatisfação nas mães, que diante do cenário imposto, passam a demonstrar desejo incessante de reconquistar a independência, uma vez que a maioria delas, vive com o benefício ofertado pelo governo para crianças portadoras de deficiência, que tem nas suas mães “cuidadoras” suas principais curadoras.

Em estudo realizado por Brito (2018) com 9 mães de crianças que diagnosticadas com a síndrome congênita por Zika Vírus, apenas uma não dependia do BPC, todas as outras 8, tinham como principal fonte de renda o BPC da criança e não exerciam atividade laboral, dependendo apenas de um salário mínimo, uma vez que precisavam estar cuidando das crianças e a rede de apoio era escassa, o que, muitas vezes refletia diretamente na desistência dos planos profissionais, o que coaduna com as falas abaixo:

“Eu tinha planos antes de “M justamente isso, trabalhando, meu sonho de consumo era, tirando ser mãe, era montar um negócio pra mim, de eventos, né trabalhar com, com festa né, eu tinha comprado cama elástica, eu tinha cama elástica, eu tenho máquina de algodão doce, tenho máquina de crepe, eu sei fazer lembrancinhas, eu sei fazer artesanato, sei fazer tanta coisa, no aniversario de minha filha mesmo se quiser depois mostro as fotos das coisas, artesanato tal, então assim a decoração da festa eu amo de paixão, né então esse lado digamos, não é que “M” matou, eu deixei né de lado. (Kelly, 37 anos, amarela, médio completo, cuidadora de família, viúva, acometida pelo ZIKV no 4º mês da segunda gestação).

“Tinha, tinha meus planos, evoluir no comércio né e comprar meu carro que já tava tudo certo é, fazer a festa do meu casamento que também já tava tudo encaminhando, os documentos, tudo quando foi quando eu descobri que já estava grávida comecei a mudar tudo, quanto mais casar é oficialmente é... e no mais eu tinha meu projeto que era do meu comércio, que estava tudo planejado pra se desenvolver, se desarmar, bom

que não deu certo porque como eu disse né eu não tive mais estrutura psicológica pra dar andamento naquele momento... hoje , Tenho muitos planos, muitos projetos mas não consigo realizar nenhum” (Eulina, 42 anos, parda, ensino superior incompleto, dona de casa, união estável, acometida pelo ZIKV no 3º mês da primeira gestação).

Em contra partida, constata-se que, em alguns momentos, as mães participantes deste estudo, mostraram que após o impacto do diagnóstico e os desafios enfrentados permaneciam com a capacidade de sonhar por um futuro de conquistas, capazes de proporcionar o bem-estar para os seus filhos, mas também dignidade para suas vidas.

“Para mim era para terminar os estudos e crescer na vida . Hoje eu tenho planos de terminar meus estudos para ver se consigo algo , para viver só com esse salário não dá , porque a gente tem contas a pagar e eu não posso contar só com o salario dela , porque ou eu pago uma luz , uma agua , ou compro as coisas de minha filha, eu pago um plano de saúde para ela , eu queria ver se conseguia ADI , mas foi recusado pelo plano , só botou uns tempos, quando ela estava no oxigênio”. (Crispina, 40 anos, preta, ensino fundamental 1 incompleto, “cuidadora de família”, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da segunda gestação).

“Objetivo... comprar meu carro (risos) ah a autoescola eu parei (risos) eu tinha esquecido, eu fiz a teorica a prática até hoje não marquei, eu disse meu Deus quem pega quem guenta, que eu nao tenho tempo mas eu necessito e preciso de um carro e eu, meu objetivo é meu carro, hoje.(...) Tipo assim, aprender a mexer no notebook, tomar vergonha na minha cara (risos) e mexer com esse negócio do, do, do pegue monte de montar mesmo, usar mesmo a impressora, a impressora tá aí, a bichinha dá defeito de não usar, a impressora nova que eu comprei e não usa então fazer isso né me redescobrir nesse, no artesanato, no manual, fazer... enfim” (Kelly, 37 anos, amarela, médio completo, cuidadora de família, viúva, acometida pelo ZIKV no 4º mês da segunda gestação).

Diante do cenário de ter uma criança com deficiência ,muitas mães traçam sucessivas estratégias e plano , adequados a nova realidade, a nova conjuntura as obriga a decidir de acordo com a situação da enfermidade no intuito de (re)construir uma nova trajetória (Cerqueira; Alves; Aguiar, 2016). Outras mães aceitaram o fato de cuidar do seu filho como única atividade capaz de exercer no momento, mostrando -se muitas vezes resilientes frente às adversidades da vida. Para elas ter saúde para cuidar dos seus filhos era o mais importante naquele momento.

“Eu espero ter saude pra conseguir conquistar tudo que eu tenho planejado sabe? Espero ter saude pra conseguir criar meus filhos cuida-los, enfim e lutar ne, minha luta Ó, eu quero proporciar uma boa qualidade de vida pra meus filhos... né, para mim quero iniciar to vendo se consigo iniciar a faculdade agora nesse primeiro semestre é pretendo atuar na minha aréa ne tambem, ainda esse ano com fé em Deus fé no Pai, Enfermagem, enfermagem: Inicialmente foi por causa dele mesmo, mas pra você manter é (risos), continuar na enfermagem você tem que ter alguma coisa ali , você tem que gostar mesmo dele, de alguma area de alguma coisa...mas inicialmente foi por conta dele mesmo” (Elaine, 28 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira gestação).

“Eu só peço saúde para poder... saúde e forças para poder tá aqui, mais por J. Não que que eu tô excluindo meus outros filhos.” (Niviane, 37 anos, parda, ensino médio completo, cuidadora de família, amigada, acometida pelo ZIKV no 5º mês da primeira gestação, esta gestante do terceiro filho).

Em estudo de revisão bibliográfica de Oliveira e Poletto (2015), constatou-se que as

mães de crianças com deficiência temiam adoecer e/ou falecer e os filhos, principalmente os com deficiência não contarem com uma rede de apoio e cuidados, não tendo o suporte biopsicossocial para a sua sobrevivência, neste mesmo estudo a principal meta de vida para essas mães é a manutenção da saúde e bem estar de sua prole.

A frustração também emergiu do discurso dessas mulheres que passam a enxergar seus projetos cada vez mais distantes, sonhos que não puderam ser concretizados, pela necessidade de alcançar novos desafios, readequando sua vida ao que foi posto para elas.

“Ficar rica, com um velho da lancha!!! RsRsRsEu penso assim, eu quero uma vida boa e tal e tal. Infelizmente através do meu trabalho a gente sabe que não vai chegar tão cedo, a gente vai ficar velha, trabalhar com o pouco que a gente ganha, grandes coisas você escolhe: ah, vou fazer uma plástica. Você vai ter que juntar tipo uns dez anos para fazer a plástica, tipo vou fazer a papada: juntar uns 5 anos para fazer, quando você for fazer o dinheiro não dá. E isso é frustrante (...) A maioria das vezes eu me enxergo frustrada porque alguma das minhas metas eu não cumpro e vejo distante, a tipo um casamento razoavelmente perfeito, e tal uma estabilidade financeira. ... Eu não estou fazendo plano não, estou deixando a vida correr, porque as vezes fica uma montanha de frustrações, você pega um plano e não dá certo”
(Marione, 30 anos, preta, ensino médio completo, auxiliar de professora, solteira, acometida pelo ZIKV no 4º mês da primeira e única gestação).

Paralelamente aos desafios encontrados, as mães também aprendem a lidar com o tempo, procurando viver um dia de cada vez, transformando a forma de manter-se firme diante das inconstâncias da vida, vivendo cada dia de uma vez, respeitando e aceitando as limitações dos filhos, tentando não sofrer por antecedência. Alinhado a esse resultado, os planos e a esperança as fazem acreditar num mundo melhor para os filhos.

As dificuldades, as rotinas exaustivas, os itinerários cansativos com as crianças, somadas as atividades domésticas refletem numa autonegligência com os próprios projetos e planos, em prol da assistência para as crianças, sonhos e projetos das mães agora se entrelaçam e se confundem com projetos para as crianças, as realizações profissionais são deixadas de lado e substituídas pelo processo do cuidar, do papel instituído para as mães e do conceito pré estabelecido pela sociedade sobre exercer a maternidade de forma integral.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa foi realizada com mulheres/mães de crianças portadoras da síndrome congênita por ZikA Vírus, moradoras de um condomínio periférico de Salvador/BA, visando identificar as repercussões da síndrome para as mulheres. O desenvolvimento da pesquisa exigiu longo período de aproximação com as participantes, uma vez que foi abordada uma temática complexa e cheia de desafios.

Durante todo processo de aproximação e durante a realização das entrevistas, foi revelado um sentimento de impotência e frustração diante da vida e do contexto da deficiência. Além disso, revelaram também cansaço físico, falta de perspectiva e de uma rede de apoio, tudo isso somado as precárias condições financeiras. Todos esses elementos foram apontados como determinantes na manutenção de sua saúde mental e física.

No processo de análise, destaca-se que o momento do diagnóstico e a forma como o receberam, foi determinante para suas vidas. O diagnóstico da síndrome gerou um impacto negativo que influenciou diretamente na maneira como essas mães iriam conduzir o contexto apresentado.

A experiência das participantes foi de extrema relevância para este estudo, pois traz a tona uma reflexão sobre o papel do profissional de saúde e o preparo deste para situações adversas, que possam fugir ao padrão do “ideal”, uma vez que o papel do profissional deve estar atrelado as questões éticas que perpassam pela conduta no manejo da informação, sobretudo em relação a um diagnóstico que vai impactar para o resto da vida dessas pessoas. Isso porque, qualquer suporte assistencial se faz necessário para essas mães, que aguardavam um filho com aparência ideal para sociedade e se deparam com um real não esperado nem sonhado, e que demanda mais cuidados que o comum.

É na relação que vai sendo construída entre a mãe e a criança que as participantes vão aprendendo a conhecer seus filhos e suas reais necessidades e que vão percebendo o quanto essa relação é importante, repercutindo não só no contexto familiar, mas também na forma como essas mães passam a enxergar o mundo, e a se relacionar com os outros, criando uma corrente de afeto e aprendizado com seus filhos, percebendo que são capazes de contruir uma nova realidade a partir dos conhecimentos adquiridos na convivência com uma criança deficiente.

A possibilidade das mulheres em expor seus sentimentos, angustias, dificuldades, percepções, sua forma de ser e estar no mundo abriu caminhos para a reflexão sobre intervenções mais próximas à realidade de outras mulheres/mães, na maioria das vezes

invisibilizadas. Vale atentar para uma reflexão em consonância com as políticas de assistência à mulher em situação de vulnerabilidades preconizados no SUS, que enxergam a importância do cuidado e do acolhimento integral.

Identificar as vulnerabilidades e acúmulos de tensões dessas mulheres e reconhecer as implicações para a mulher cuidadora e a unidade familiar poderá colaborar com a qualificação da assistência dos profissionais de saúde, além de contribuir com os pesquisadores que lidam diretamente com essas mães e crianças, reforçando a necessidade de ações voltadas para dar visibilidade ao contexto, promovendo discussão, mobilização e lutas pela efetivação de direitos humanos no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus.

Espera-se que os resultados da pesquisa possam servir como norte para o planejamento de políticas e programas de orientação e abordagem em saúde de famílias na mesma situação, assegurando o direitos das mulheres.

Cuidar de quem cuida é importante, fomentar espaços de comunicação, trocas e diálogos com as próprias mães e com os profissionais de saúde é de extrema importância, para que as práticas atuais possam ser repensadas e dialogadas a partir da realidade vivida por estas mães.

Os resultados desta pesquisa sinalizam e contribuem para a necessidade de ampliar as políticas públicas de apoio social, financeiro e de saúde e intervenções voltadas as mulheres/mães que dedicam sua vida para cuidar de seus filhos que dependem de cuidados especiais de saúde, e é necessário também perceber que essas mães também necessitam de cuidados, para a manutenção da qualidade de vida e o desenvolvimento dessas crianças, e isso depende diretamente da qualidade de vida de suas mães.

Diante disso é de suma importância cuidar dessas mulheres/ mães, visto que elas tem como meta de vida o cuidado integral para com seus filhos. Face aos resultados apresentados, considera-se oportuno repensar a prática assistencial, assim como a implantação de protocolos de intervenção dirigidos que contemplem os elementos apontados nesta pesquisa com o foco na atenção integral as mulheres mães.

REFERÊNCIAS

- ALVES, J. P.; COSTA, L. H. R. Mães que cuidam de filho (a)s com necessidades especiais na perspectiva de gênero. **Revista Gestão & Saúde**, v. 5, n. 3, p. 796–807, 2017.
- BAILEY, D. B.; VENTURA, L. O. The Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services. **Pediatrics**, v. 141, n. suppl 2, p. S180–S187, 2018
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Portugal: Edições 70, 2016.
- BARRETO, T. S. M. *et al.* Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos. **Rev Rene**, v. 17, n. 1, p. 128–136, 2016.
- BARUFFI, A. M. Z. Família e socialização: um estudo das implicações da situação de presença/ausência paterna. 2000. 169f. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.
- BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano compaixão pela terra**. Vozes, 2017.
- BRASIL, J. N. S.; HAMAD, G. B. N. Z. “Aquela doença da televisão...” O processo de enfrentamento de uma mãe que contraiu zika na gestação. **Revista Saúde & Ciência online**, v 10, n. 3, p. 6-20, 2022.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n° 466** de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: DF, 2013.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n° 510** de 7 de abril de 2016. Especificidades das Ciências Humanas e Sociais. Brasília: DF, 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico n° 31** do ano de 2016. Brasília: Ministério da Saúde, 2016b.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **A estimulação precoce na Atenção Básica: guia para abordagem do desenvolvimento neuropsicomotor pelas equipes de Atenção Básica, Saúde da Família e Núcleo de Apoio à Saúde da Família (Nasf), no contexto da síndrome congênita por Zika**. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2016c.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.
- BRITO, R. F. **"Ele é minha vida, eu respiro por ele"**: vivências e sentimentos na

- experiência do ser mãe de crianças com a síndrome congênita do Zika vírus. 2018. 100f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em saúde da criança e do adolescentes, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2018.
- BRUNONI, D. *et al.* Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3297–3302, 2016.
- CAJUHI, A. S. *et al.* Vivências de cuidadoras sobre o cuidado de crianças com microcefalia. **Revista de Enfermagem UFPE**, v. 14, e243508, 2020.
- CAMPOS, M. M. M. S. *et al.* Desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. **Rev Rene**, v. 19, e32839, 2018.
- CAO-LORMEAU, V. M. *et al.* Zika Virus, Polinésia Francesa, Pacífico Sul, 2013. **Emerging Infectious Diseases**, v. 20, n. 6, p. 1084-1086, 2014.
- CARDANO, M. **Manual de pesquisa qualitativa: a contribuição da teoria da argumentação**. Petrópolis: Vozes; 2017.
- CARVALHO, M. *et al.* Hope promoting interventions in parents of children with special health needs: a scoping review. **Enferm. glob.**, v. 18, n. 53, p. 646-689, 2019 .
- CERQUEIRA, M. M. F.; ALVES, R. DE O.; AGUIAR, M. G. G..= Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3223–3232, 2016.
- COSTA, E. C. L.; VELOSO, R. A.; FEITOSA, J. M. M. Crianças portadoras de hidrocefalia: dificuldades e vivência das mães. **R Interd**, v. 6, n. 1, p. 71-9, 2013.
- COSTA, E. S. *et al.* Vivências de mães de filhos com microcefalia. **Rev Rene**, v. 19, e3453, 2018.
- COSTA, L. M. C. M.; TEIXEIRA, S. M. O. Psicologia, luto e vivências de mães frente ao diagnóstico de microcefalia do filho. Mostra de Pesquisa em Ciência e Tecnologia. **Anais da Mostra de Pesquisa em Ciência e Tecnologia**, Fortaleza, 2017.
- DAVIS, E. *et al.* The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for mothers and fathers. **Child - Care, Health and Development**, v. 36, n. 1, p. 63-73, 2009.
- DIAS, M. A. B.; DOMINGUES, R. M. S. M. Desafios na implantação de uma política de humanização da assistência hospitalar ao parto. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 3, p. 699-705, 2005.
- DICK, G. W. A.; KITCHEN, S. F.; HADDOW, A. J. Zika virus. I. Isolations and serological specificity. **Trans. R. Soc. Trop. Med. Hyg.**, v. 46, p. 509-520, 1952.
- DIDONET, V. **Plano Nacional pela Primeira Infância**. Brasília: Rede Nacional pela Primeira Infância, 2015.
- DINIZ, D. **Zika: Do sertão nordestino a ameaça global**. Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira, 2016.

EICKMANN, S. H. *et al.* Síndrome da Infecção Congênita pelo Vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**: Rio de Janeiro, v. 32, n. 7, p. 1-3, 2016.

FAUCI, A. S.; MORENS, D. M. Zika virus in the Americas: Yet another arbovirus threat. **N. Engl. J. Med.**, v. 374, p. 601-604, 2016.

FNUI. Fundo das Nações Unidas para a Infância. **Redes de Inclusão**: garantindo direitos das famílias e das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e outras deficiências. Brasília (DF): UNICEF, 2018.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2002.

GRESSLER, L. A. **Introdução à pesquisa**: projetos e relatórios. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2004.

GUERRA, C. S. *et al.* From the dream to reality: experience of mothers of children with disabilities. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 24, n. 2, p. 459-466, 2015.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio**. Rio de Janeiro: IBGE, 2021.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2010 - Características da População e dos Domicílios: Resultados do Universo**. Rio de Janeiro: IBGE, 2019.

JODELET, D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (Org). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: Ed. UERJ, 2001. p. 31-61.

LAZZAROTTO, R.; SCHMIDT, E. B. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. **Erechim**, v. 37, n.14, p. 61-72, 2013.

MARTÍNEZ, O. E.; CASTELLANOS, M. C. Percepción de sentido de vida en universitarios colombianos. **Pensamiento psicológico**, v. 11, n. 1, p. 71-82, 2013.

MCCUBBIN, M. A.; MCCUBBIN, H. I. Families coping with illness: the Resiliency Model Family Stresse, Adjustment, and Adaptation. In: DANIELSON, C.; HAMEL-BISSELL, B.; WINSTEAD-FRY, P. **Families, Health & Illness**: Perspectives on coping and intervention. St Louis: Mosby-Year Book, 1993. p. 21-63.

MERIGHI, M. A. B.; GONCALVES, R.; RODRIGUES, I. G. Vivenciando o período puerperal: uma abordagem compreensiva da Fenomenologia Social. **Rev. bras. enferm.**, v. 59, n. 6, p. 775-779, 2006.

MILBRATH, V. M. *et al.* O nascimento de um filho com paralisia cerebral: um tempo presente inesperado. **Revista Interdisciplinar em Cultura e Sociedade**, n. 1, v. 3. p. 47-60, 2017.

MINAYO, M. C. S. Sampling and saturation in qualitative research: consensuses and controversies. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v. 5, n. 7, p. 1- 12, 2017.

MIURA, R. T.; PETEAN, E. B. L. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. **Mudanças-Psicologia da Saúde**, v. 20, n. 1-2, p. 7-12, 2012.

- MOCELIN, H. J. S. *et al.* Abordagem profissional em tempos de pandemia: o que aprendemos com o Zika vírus?. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 25, e200427, 2021.
- OEHLER, E. *et al.* Zika virus infection complicated by Guillain-Barré syndrome – case report, French Polynesia. **Eurosurveillance**, v. 19, n. 9, p. 01-03, 2014.
- OLIVEIRA, I. G.; POLETO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Rev. SPAGESP**, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015.
- OLIVEIRA, I. L. *et al.* Rede de Atenção do Sistema Único de Saúde (SUS) para enfrentamento da microcefalia por infecção materna pelo vírus Zika, em Feira de Santana, Bahia, 2015-2018. **Revista De Saúde Coletiva Da UEFS**, v. 11, n.2, e6047, 2021.
- OLIVEIRA, M. C. *et al.* Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. **Rev baiana enferm**, v. 32, e26350, 2018.
- ORTIZ, E. M.; CANO, A. M. T.; TRUJILLO, C. A. Validación del Test de Propósito Vital (pil test-purpose in life test) para Colombia. **Revista argentina de clínica psicológica**, v. 21, n. 1, p. 85-93, 2012.
- PEREIRA, T. B.; BRANCO, V. L. R. As estratégias de coping na promoção à saúde mental de pacientes oncológicos: uma revisão bibliográfica. **Rev. Psicol. Saúde**, v. 8, n.1, p.24-31, 2016.
- PIERSON, T. C.; DIAMOND, M. S. Flaviviruses. In: KNIPE, D. M.; HOWLEY, P. M. (Org.). **Fields Virology**. 6. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2013, p. 747-794.
- PIMENTEL, P. L. B.; FURTADO, F. M. F.; SALDANHA, A. A. W. Vulnerabilidades cerca do cuidado na perspectiva de mães de bebês com microcefalia. **Psicol Estud**, v. 23, p. 1-15, 2018.
- PINHEIRO, D. A. J. P.; LONGHI, M. R. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **Cad Gen Divers**, v. 3, n. 2, 2017.
- REIS, J. C. *et al.* Abordagem da terapia ocupacional a bebês com microcefalia: uma experiência no estágio curricular. **Rev Interinst Bras Ter Ocup.**, v. 2, n. 1, p.212-227, 2021.
- REUTERS, R. M. Brasil tem 462 casos confirmados de microcefalia e investiga outros 3.852. **Reuters**, 2016.
- SADEK, M. T. *et al.* Justiça e cidadania no Brasil. Rio de Janeiro: Centro Edelstein, 2009.
- SANTOS, K. H.; MARQUES D.; SOUZA, A. C. Crianças e adolescentes com paralisia cerebral: análise sobre longitudinalidade do cuidado. **Texto contexto enferm**, v. 26, n. 2, e00530016, 2017.
- SILVA, M; PICCINNI, C. Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: Um estudo qualitativo. **Estudos de Psicologia**, v. 24, n. 04, p. 561-573, 2007.
- SILVA, A. B.; DAMAZIO, C. R.; SANTANA, L. S. S. Os desafios enfrentados pelas mães

de crianças com necessidades especiais e a idealização do filho perfeito: vivências no cervac. **Psicologia.pt**, 2018.

SILVEIRA, M. M. M. et al. Do imaginário ao real: o impacto das malformações fetais nas relações parentais. Anais... **Congresso Ibero-americano de Investigacion Qualitativa**, 2015.

TOGNARELLI, J. *et al.* **A report on the outbreak of Zika virus on Easter Island, SouthPacific**, 2014. Archives of Virology, v. 161, n. 03, p. 665-668, 2016.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 2008.

VALE, P. R. L. F. *et al.* A rosácea do cuidado às crianças com síndrome congênita por zika: atitudes cuidativas dos familiares. **Escola Anna Nery**, v. 24, n. 3, e20190268, 2020.

VALE, P. R. L. F. *et al.* Mães-crianças com síndrome congênita do zika: ritos quotidianos para prevenção da COVID-19. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 42, n. 1, e20200370, 2021.

VALIM, T. “Elas”, de Stephane Ramos (24 minutos, 2017). **Anuário Antropológico**, v. 43, n. 1, p. 463-68, 2018.

VAN DER BEEK, D.; BROWER, M. CNS Infections in 2016: 2016, the year of Zika Virus. **Nature Reviews Neurology**, v. 01, n. 13, p. 69-70, 2017.

ZAGO, L. F.; PIMENTEL, P. R. Esquecimentos midiáticos: mãe-sozinha, pai-ausente, bebê Monstro e a epidemia de Zika na Folha de S. Paulo on-line. **Revista passagens**, v. 8, n. 2, p.152-172, 2017.

ZANLUCA, C. *et al.* First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. **Memorial Instituto Oswaldo Cruz**, v. 110, n. 4, p. 569-572, 2015.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

Campus Universitário do Canela. Av. Dr. Augusto Viana, S/N, Canela. Salvador Bahia.
CEP 40110-060. FONE:(71) 3283-7615 FAX: (71) 3332-4452 E-mail: cepee.ufba@ufba.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) BASEADO NAS DIRETRIZES CONTIDAS NAS RESOLUÇÕES CNS Nº466/2012 E 510/2016.

Convidamos a senhora a participar de uma pesquisa intitulada **MULHERES/MÃES CONVIVENDO COM A SINDROME CONGÊNITA POR ZIKA VÍRUS: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS REPERCUSSÕES PARA VIDA** de responsabilidade da mestranda Bárbara Santana e Silva, sob orientação da Prof^ª Dr^ª Jeane Freitas de Oliveira da Universidade Federal da Bahia (UFBA) e co-orientação da Profa. Dr^ª. Michele Madagará da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL). A pesquisa tem como objetivo: Analisar as representações sociais de mulheres/mães de crianças acometidas pelo Zika Vírus acerca das repercussões dessa síndrome para sua vida. A coleta de informações será através do Desenho estória Tema, entrevista semiestruturada, diário de campo e Teste de Associação Livre de Palavras, com questões sobre as repercussões da SCZV em seus cotidianos.

Informamos que a sua participação é voluntária e seu anonimato e privacidade serão garantidos pelo uso de apelido escolhido por você, não havendo qualquer associação entre os dados obtidos e o seu nome. A senhora tem total liberdade para não responder as perguntas que lhe causem algum desconforto. A senhora também pode desistir de participar da pesquisa em qualquer fase desta, sem que haja nenhum tipo de penalização.

Esclarecemos que as participantes não receberão qualquer benefício financeiro por sua participação, e que, embora este estudo não ofereça riscos físicos, poderá causar-lhe constrangimento ao relatar fatos da sua vida pessoal. Visando reduzir estes riscos, seu

depoimento será agendado antecipadamente e com suporte de toda uma rede de apoio caso necessário.

O material coletado será transcrito e guardado pelas autoras por um período de (5) cinco anos, podendo ser utilizado em outras pesquisas. Após esse período será arquivado no nosso grupo de pesquisa. Os resultados deste estudo serão apresentados em espaços acadêmicos e publicados em revistas ou outros meios de divulgação científica.

Caso concorde em participar você deverá assinar este termo em duas vias: uma cópia ficará em suas mãos e outra com as pesquisadoras. Estaremos à sua disposição para esclarecer qualquer tipo de dúvida sobre a pesquisa, a qualquer momento que podem ser sanadas pela pesquisadora responsável, pela orientadora responsável e pelo comitê de ética e pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia.

Eu () autorizo () não autorizo a realização da pesquisa, assim como aplicação dos instrumentos de coleta.

Salvador, _____ de _____ de 2022.

Bárbara Santana e Silva

Participante

Contatos:

Pesquisadora Responsável: Bárbara Santana e Silva - (71) 991155796
Email: barbarasantanna@gmail.com, Av Laurindo Regis, Cond Solar boa vista ,bloco 6.
Brotas, Salvador- Ba

Orientadora Responsável: Jeane Freitas de Oliveira – (71)988215063
Email: Jeane.foliveira@outlook.com

Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia:
Rua. Dr. Augusto Viana, S/N, Canela. Salvador Bahia. 4º andar, da Escola de Enfermagem da UFBA, CEP 40110-060. FONE:(71) 3283-7615 FAX: (71) 3332-4452 E-mail:
cepee.ufba@ufba.br

APÊNDICE B – Informações do diário de campo

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA

ESCOLA DE ENFERMAGEM

TÍTULO DO PROJETO: MULHERES/MÃES CONVIVENDO COM A SÍNDROME CONGÊNITA POR ZIKA VÍRUS: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS REPERCUSSÕES PARA VIDA.

1. Quais os pontos importantes observados?
2. O que foi mais surpreendente nessa observação?
3. O que foi visto e escutado era basicamente o que eu esperava ver e ouvir?
4. O que eu perguntaria se pudesse voltar?
5. O que funcionou muito bem?
6. O que não funcionou bem ou que deveria ser mudado?
7. Quais inquietações, dúvidas e incertezas que observei em cada encontro?
8. Quais reflexões e análises os encontros me fizeram ter?
9. Quais facilidades e dificuldades encontradas/percebidas?
10. Após os encontros quais os efeitos encontrados?
11. Elas relataram melhora após os encontros?
12. Outros comentários.

Atenção: Será Registrado as impressões no diário durante a coleta de dado

APÊNDICE C – Roteiro para entrevista semi- estruturada



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

TÍTULO DO PROJETO: **MULHERES/MÃES CONVIVENDO COM A SINDROME CONGÊNITA POR ZIKA VÍRUS: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS REPERCUSSÕES PARA VIDA.**

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Local: _____ Data: ____/____/____

1 PERFIL SOCIOECONÔMICO

Entrevista: _____ Idade: _____

Escolaridade: _____ Ocupação: _____

Estado civil: _____ Renda Familiar: _____

Cor declarada: () Branca () Amarela () Parda () Negra () Outra _ Município de
residência: _____

2 HISTÓRIA OBSTÉTRICA

Número de gestações: _____ Número de partos: () Vaginais ()

Cesáreos Número de abortos: __ A gravidez foi planejada? () Sim () Não

Período da gestação em que teve Zika: _____

2 ROTEIRO DE ENTREVISTA:

- Conte-me como você soube que o seu bebê tinha a Síndrome Congênita do Zika vírus.

Questões de apoio para a pesquisadora:

- Quem falou primeiro com você sobre o diagnóstico?

- Você considera que a forma foi adequada?

- Há algo que você gostaria que tivesse sido de uma forma diferente?

- Você recebeu algum tipo de ajuda dos profissionais de saúde? Quais profissionais?

Vulnerabilidades:

- Conte-me sobre sua família, sobre seus membros e como era a vida de vocês na época da descoberta do diagnóstico.

Recursos da família:

- Na sua opinião, quais recursos que você ou estratégias utilizadas por você foram importantes para enfrentar a informação do diagnóstico?

Repercussões:

- Conte-me sobre as mudanças que foram necessárias em sua vida após o nascimento de seu(a) filho(a).

- O que significa para você a síndrome da(o) sua filha (o)?

- Sobre os primeiros anos após o nascimento: Conte-me como foi para você a vida do seu filho do nascimento até o momento atual. Quais foram as coisas mais úteis/importantes para você inicialmente?

Houve coisas que tornaram esse processo mais difícil? Se sim, quais foram?

- Conte-me sobre sua família, sobre seus membros e como é a vida de vocês hoje. Na sua opinião, houve mudanças do momento do nascimento de para o momento atual?

- Na sua opinião, quais são os recursos/estratégias necessárias atualmente na sua vida para lidar com o fato de ter uma criança com a Síndrome Congênita do Zika vírus?

- Quais eram seus planos antes de parir? Continuam os mesmos?

- Descreva para mim como você se percebe hoje suas expectativas, planos, objetivos, entre outros

ANEXO A – Paracer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA - UFBA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: MULHERES/MÃES CONVIVENDO COM A SINDROME CONGÊNITA POR ZIKA VÍRUS: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS REPERCUSSÕES PARA VIDA

Pesquisador: Bárbara Santana e Silva

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 55574222.3.0000.5531

Instituição Proponente: Universidade Federal da Bahia - UFBA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.574.398

Apresentação do Projeto:

Trata-se de protocolo de pesquisa de 2ª versão que abordará o tema: MULHERES/MÃES CONVIVENDO COM A SINDROME CONGÊNITA POR ZIKA VÍRUS: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DAS REPERCUSSÕES PARA VIDA. A pesquisa será exploratória, descritiva com abordagem qualitativa fundamentada na Teoria das Representações Sociais e será realizada com mulheres/ mães de crianças acometidas pela síndrome, maiores de 18 anos, residentes em um conjunto habitacional na cidade de Lauro de Freitas que participam assiduamente do projeto social desenvolvido pela pesquisadora nesta localidade. A coleta será desenvolvida obedecendo todas as medidas de proteção estabelecidas diante do atual cenário pandêmico. Para coleta dos dados serão utilizados quatro instrumentos: Diário de Campo, onde será narrado as

vivências durante a coleta, Desenho estória com Tema, que terá como estímulo indutor a seguinte questão norteadora: como a convivência com a síndrome congênita do Zika vírus repercutiu/ repercute em suas vidas? A entrevista semiestruturada com questões norteadoras sobre as repercussões da Síndrome Congênita por Zika Vírus na saúde e no cotidiano dessas mulheres/mães e o Teste de Associação Livre de Palavras, que terá como estímulos indutores: "síndrome congênita por Zika Vírus", "O que você pensa sobre a síndrome Congênita por Zika Vírus?" e o que você pensa que as pessoas pensam sobre a síndrome Congênita por Zika Vírus?" As informações coletadas serão organizadas e analisadas pautadas na análise de conteúdo de Bardin, buscando associações entre as multitécnicas com auxílio do software Iramuteq"

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar

Bairro: Canela

CEP: 41.110-060

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-7615

Fax: (71)3283-7615

E-mail: cepee.ufba@ufba.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.574.398

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

"Analisar as representações sociais de mulheres/mães de crianças acometidas pelo Zika Vírus acerca das repercussões dessa síndrome para sua vida."

Objetivos Secundários:

- "- Descrever as características sociodemográficas e contexto de vida das participantes;
- Apreender as representações sociais de mulheres/mães de crianças com a SCZV acerca das repercussões dessa síndrome para sua vida;
- Identificar as repercussões da SCZV para a vida das mulheres/mães."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme descrito no Formulário de Informações Básicas da Plataforma Brasil:

Riscos:

"Risco de constrangimento as participantes que responderem a entrevista, devido à exposição de suas opiniões. Caso haja algum constrangimento ou desconforto emocional durante a realização da coleta de dados, a mesma será interrompida e a participante receberá colhimento, apoio e os devidos encaminhamentos serão feitos para serviços de apoio psicossocial, uma vez que a pesquisadora tem uma vasta experiência em serviços de atenção psicossocial, além disso o grupo de pesquisa SVDG, possui uma equipe de profissionais experientes na atenção a saúde mental que estará disponível para oferecer suporte quando necessário."

Benefícios:

"O benefício associado a esta pesquisa junto as participantes é a possibilidade de refletir acerca das vivências e sentimentos do ser mãe de crianças nascidas com a SCZV e suas repercussões nos seus cotidianos e/ou projetos de vida."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de pesquisa vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, da Escola de Enfermagem, da Universidade Federal da Bahia (PPGENF/UFBA). Esta investigação caracteriza-se como descritiva, exploratória, com abordagem qualitativa pautada na

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 41.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.574.398

Teoria das Representações Sociais. A escolha pelo local de estudo se deu devido a inserção da pesquisadora no campo por demanda das próprias moradoras por uma necessidade de intervenção no cuidado e autocuidado incentivando o empoderamento, pois sendo enfermeira e tendo experiência com Saúde Mental, a pesquisadora pode acolher essas mulheres realizando atividades/oficinas afim de incentivar-las a ressignificar suas dores, dificuldades e perdas. Assim, a pesquisadora terá a oportunidade de realizar a pesquisa no local e contribuir com dados que tragam visibilidade para essas mulheres/mães. O lócus da pesquisa será um setor, onde já ocorrem as atividades sociais realizadas pela pesquisadora com a mulheres/mães, localizado em um Conjunto Habitacional. A coleta de dados será desenvolvida em um salão localizado no setor 4 do mesmo conjunto. Desde o início do processo de aproximação da pesquisadora, tem sido desenvolvido atividades de oficinas realizadas aos sábados, que contam com a presença assídua de 15 das 49 mulheres que possuem filhas (os) acometidas pela SCZV. As atividades tem sido realizadas com muita cautela, obedecendo as normas de biossegurança estabelecidas durante o contexto pandêmico atual. Participarão da pesquisa mulheres/mães de crianças cometidas pelo Zika Vírus que se disponibilizarem e mostrarem interesse em participar da pesquisa. Para a coleta de dados serão utilizadas quatro técnicas amplamente adequadas à pesquisa qualitativa: a entrevista semiestruturada, diário de campo, o desenho estória com tema, o Teste de associação Livre de Palavras. As entrevistas serão guiadas por roteiro com questões norteadoras sobre as repercussões da SCZV na saúde e no cotidiano dessas mulheres/mães, além de conter dados sócio demográficos das participantes. O diário de campo é um instrumento que será utilizado pela pesquisadora para narrar as ações e vivências diárias durante a coleta. O desenho estória tema consiste em solicitar a participante da pesquisa um desenho especificado em termos temáticos, e em seguida, pedir-lhe que invente uma estória sobre o que desenhou. O estímulo indutor para o desenho estória tema será a seguinte questão norteadora: Como a convivência com a síndrome congênita por Zika vírus repercutiu/ repercuta em suas vidas? O teste de associação livre de palavras consiste em solicitar à participante que verbalize todas as palavras ou expressões que rememore, a partir da apresentação dos termos indutores dentro de um espaço de tempo definido pela pesquisadora. Nesta pesquisa, serão adotados os seguintes estímulos: E1- Síndrome Congênita por Zika Vírus, E2 -"O que você pensa sobre a Síndrome Congênita por Zika Vírus?" e o que você pensa que as pessoas pensam sobre a Síndrome Congênita por Zika Vírus? A análise e a interpretação dos dados serão fundamentadas no método de análise de conteúdo proposto por Bardin (2016). A triangulação dos resultados será realizada com auxílio do software Iramuteq. A Identificação de trechos e/ou expressões nas entrevistas, no diário e no TALP selecionados serão

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar

Bairro: Canela

CEP: 41.110-060

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-7615

Fax: (71)3283-7615

E-mail: cepee.ufba@ufba.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.574.398

confrontados aos desenhos, posteriormente será realizado o agrupamento dos trechos e por fim a análise e interpretação.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Conforme solicitado no parecer consubstanciado 5.336.624, na 2ª versão foi apresentado a carta de anuência (declaração) e os ajustes no TCLE.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As recomendações explicitadas no parecer consubstanciado 5.336.624 foram atendidas. Sugiro parecer de aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovação ad referendum, tendo em vista considerações prévias em reunião de Colegiado. Ressalta-se que, após realizar modificações atendendo as recomendações descritas no parecer consubstanciado anterior, esta terceira versão do projeto atende aos princípios éticos e bioéticos emanados da Resolução n.466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1891633.pdf	04/07/2022 21:50:59		Aceito
Outros	termo_anuencia.pdf	04/07/2022 21:41:03	Bárbara Santana e Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_modificado.pdf	04/07/2022 21:35:15	Bárbara Santana e Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_detalhado.pdf	03/02/2022 11:51:07	Bárbara Santana e Silva	Aceito
Outros	checklist.pdf	02/02/2022 15:03:09	Patrícia Santiago Viana Teixeira deSouza	Aceito
Outros	submeter3.docx	02/02/2022 15:02:47	Patrícia Santiago Viana Teixeira deSouza	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	02/02/2022 10:33:32	Bárbara Santana e Silva	Aceito
Outros	instrumento_entrevista.pdf	31/01/2022 17:52:41	Bárbara Santana e Silva	Aceito

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar

Bairro: Canela

CEP: 41.110-060

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-7615

Fax: (71)3283-7615

E-mail: cepee.ufba@ufba.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA - UFBA



Continuação do Parecer: 5.574.398

Outros	instrumento_talp.pdf	31/01/2022 17:52:10	Bárbara Santana e Silva	Aceito
Outros	instrumento_desenho.pdf	31/01/2022 17:51:06	Bárbara Santana e Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.pdf	31/01/2022 17:49:41	Bárbara Santana e Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_equipe.pdf	31/01/2022 17:48:58	Bárbara Santana e Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 10 de Agosto de 2022

Assinado por:
Anderson Reis de Sousa
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar

Bairro: Canela

UF: BA **Município:** SALVADOR

Telefone: (71)3283-7615

Fax: (71)3283-7615

CEP: 41.110-060

E-mail: cepee.ufba@ufba.br

5 de 5