

**FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE – FPS  
MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

**VIVÊNCIAS DE UMA MÃE DIANTE DA MICROCEFALIA: UM  
ESTUDO DE CASO**

**CONSUELO CAVALCANTI DE MORAES**

RECIFE - PE  
Fevereiro / 2019

**FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE – FPS  
MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

**VIVÊNCIAS DE UMA MÃE DIANTE DA MICROCEFALIA: UM  
ESTUDO DE CASO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação do Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde da Faculdade Pernambucana de Saúde – FPS, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Psicologia da Saúde.

Autora: Consuelo Cavalcanti de Moraes

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Isabelle Diniz Cerqueira Leite

Coorientador: Prof<sup>º</sup> Dr<sup>º</sup> Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa

Linha de Pesquisa: Processos Clínicos e os Ciclos da vida

RECIFE - PE  
Fevereiro / 2019

## **FICHA CATALOGRÁFICA**

**Curso: Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde**

**Avaliação de Defesa de Dissertação**

Título:

“Vivências de uma mãe diante da microcefalia: um estudo de caso”

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup>. Isabelle Diniz Cerqueira Leite - FPS

Co-orientador: Prof. Dr. Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa

Membros da Banca Examinadora:

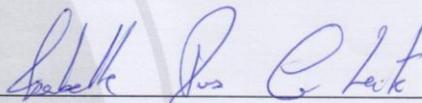
Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup>. Isabelle Diniz Cerqueira Leite - FPS

Prof.<sup>a</sup>. Clarissa Maria Dubeux Lopes Barros – FPS

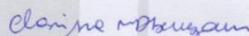
Prof.Dr. José Roberto da Silva Junior – IMIP

Analisando o trabalho escrito, a exposição oral e as respostas apresentadas às observações e questionamentos da arguição, o candidato Consuelo Cavalcanti de Moraes foi considerado Aprovada.

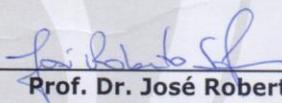
Recife, 05 de fevereiro de 2019



**Profa. Dra. Isabelle Diniz Cerqueira Leite - FPS**



**Profa. Dra. Clarissa Maria Dubeux Lopes Barros - FPS**



**Prof. Dr. José Roberto da Silva Junior - IMIP**



## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço pela colaboração nesse estudo:

À orientadora Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Isabelle Diniz Cerqueira Leite;

Ao Coorientador Prof<sup>o</sup> Dr<sup>o</sup> Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa;

Ao Instituto de Medicina Integral Prof<sup>o</sup>. Fernando Figueira (IMIP), especialmente ao Centro de Reabilitação e Medicina física Prof<sup>o</sup> Ruy Neves Baptista, particularmente na pessoa de Marcela Oliveira, Coordenadora do Centro, que gentilmente deu a autorização para que a pesquisa pudesse ser lá realizada;

À mãe participante deste estudo, cujo relato de sua experiência com a filha que tem microcefalia propiciou esclarecimentos importantes sobre como são as vivências de uma mãe diante da microcefalia.

Ao Programa do Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde da Faculdade Pernambucana de Saúde pela formação proporcionada.

A todos os tutores dos Módulos vivenciados ao longo do curso do Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde pelas ricas discussões e reflexões promovidas durante minha formação.

A minha mãe pelo apoio e incentivo proporcionados no decorrer desse estudo.

## RESUMO

**Introdução:** Quando uma criança nasce numa família, emergem várias expectativas e sentimentos e usualmente os pais aspiram ter um filho perfeito. Porém, o nascimento de uma criança com microcefalia pelo vírus zika ocasiona transformações na dinâmica familiar provenientes das demandas de assistência, que geralmente ficam a cargo da mãe. Um impacto é gerado na família, e surgem incertezas com relação ao futuro da criança, dificuldades de aceitação, podendo ocasionar dúvidas de como agir diante de tal situação. Mudanças de papéis podem ocorrer, levando a família e, particularmente, a mãe a fazer uso de estratégias de enfrentamento. **Objetivo:** Compreender as vivências cotidianas de uma mãe diante da assistência dada à filha com microcefalia. **Método:** Estudo de caso de natureza qualitativa, tendo como instrumentos o questionário sociodemográfico e a entrevista semiestruturada. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos, conforme Resolução 510/16 do Conselho Nacional de saúde. Os dados coletados durante a entrevista foram audiogravados, transcritos e analisados através da análise de conteúdo temática, e posteriormente arquivados. A pesquisa foi realizada em um centro de reabilitação de um hospital público no nordeste do Brasil e teve como participante uma mãe que tem uma filha com microcefalia pelo vírus zika. **Resultados:** Através do discurso da mãe, foram encontradas as seguintes categorias temáticas: vivências cotidianas, sentimentos da mãe, estratégias de enfrentamento e mudanças na vida da mãe. As categorias apontam para vivências agitadas e intensas aliadas a um senso de dever e responsabilidade por parte da mãe na assistência dada à filha com microcefalia. **Conclusão:** As vivências cotidianas da mãe repercutem em várias demandas de assistência à filha, que leva a mesma a fazer uso de estratégias de enfrentamento. Surgem sentimentos que perpassam

desde a descoberta da microcefalia até as transformações na dinâmica familiar, ocorrendo mudanças na vida profissional e acadêmica da mãe. Sugere-se a implementação de ações nos serviços de saúde com o intuito de proporcionar às mães de crianças com microcefalia a expressão e compreensão de sentimentos por elas experienciados, visando sua saúde mental e qualidade de vida.

**Palavras-chave:** Relações mãe-filho; microcefalia; pessoas com deficiência.

## ABSTRACT

**Introduction:** When a child is born into a family, many expectations and feelings emerge and parents usually aspire to have a perfect child. However, the birth of a child with microcephaly due to the zika virus causes changes in family dynamics arising from the demands of care, which are usually borne by the mother. An impact is generated in the family, and uncertainties arise regarding the future of the child, difficulties of acceptance, and may cause doubts on how to act in such a situation. Changes in roles may occur, leading the family and particularly the mother to use coping strategies.

**Objective:** To understand the daily experiences of a mother in the face of the assistance given to the daughter with microcephaly. **Method:** Case study of a qualitative nature, having as instruments the sociodemographic questionnaire and the semi-structured interview. The research was approved by the Research Ethics Committee with human beings, according to Resolution 510/16 of the National Health Council. The data collected during the interview were audiographed, transcribed and analyzed through the analysis of thematic content, and later archived. The research was carried out in a rehabilitation center of a public hospital in northeastern Brazil and had as participant a mother who has a daughter with microcephaly for the virus zika. **Results:** Through the mother's discourse, the following thematic categories were found: daily experiences, mother's feelings, coping strategies and changes in the mother's life. The categories point to agitated and intense experiences coupled with a sense of duty and responsibility on the part of the mother in the care given to the daughter with microcephaly. **Conclusion:** The daily experiences of the mother reverberate in several demands of assistance to the daughter, which leads her to make use of coping strategies. There are feelings that range from the discovery of microcephaly to the transformations in family

dynamics, with changes in the mother's professional and academic life. It is suggested the implementation of actions in the health services with the intention of providing the mothers of children with microcephaly the expression and understanding of feelings experienced by them, aiming at their mental health and quality of life.

**Keywords:** Mother-child relationships; microcephaly; disabled people.

## SUMÁRIO

I. INTRODUÇÃO.....	01
1.1 Quando a deficiência é microcefalia pelo zika vírus.....	04
1.2 A história da deficiência.....	06
1.3 Conceituando deficiência. ....	08
1.4 Dados estatísticos epidemiológicos .....	11
1.5 Família: conceito e função .....	12
1.6 A família na perspectiva sistêmica .....	12
1.7 O nascimento de um filho na Família.....	13
1.8 A chegada de um filho com deficiência na família .....	14
1.9 Deficiência e dinâmica familiar. ....	15
1.10 A figura materna nas atividades de assistência ao filho com deficiência.....	17
II. OBJETIVOS .....	19
2.1 Objetivo Geral .....	19
2.2 Objetivos Específicos .....	19
III. MÉTODO .....	20
3.1 Tipo de estudo .....	20
3.2 Local do estudo .....	20
3.3 Período do estudo .....	21
3.4 Amostra .....	21
3.5 Critérios de seleção da participante .....	21
3.5.1 Critérios de inclusão.....	21
3.5.2 Critérios de exclusão.....	21

3.6 Procedimentos para captação e acompanhamento dos participantes.....	22
3.7 Procedimentos para a coleta dos dados .....	22
3.7.1 Coleta dos dados .....	22
3.8 Processamento e análise dos dados .....	23
3.8.1 Processamento dos dados .....	23
3.8.2 Análise dos dados .....	23
3.9 Aspectos éticos .....	24
3.10 Análise de riscos e benefícios para a participante da pesquisa .....	25
3.11 Conflitos de interesse .....	25
3.12 Produto técnico .....	26
IV. RESULTADOS .....	27
ARTIGO: VIVÊNCIAS DE UMA MÃE DIANTE DA MICROCEFALIA: UM ESTUDO DE CASO .....	27
V. CONSIDERAÇÕES FINAIS E RECOMENDAÇÕES .....	54
REFERÊNCIAS .....	56
APÊNDICES .....	64
A) Carta de Anuência.....	64
B) Questionário de dados sociodemográfico.....	65
C) Modelo da entrevista.....	66
D) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	69
E) Produto da dissertação (Folder) .....	76
ANEXOS	
Instruções aos Autores .....	78

## I. INTRODUÇÃO

Quando uma mãe gera uma criança em seu ventre criam-se várias expectativas a respeito de como essa criança nascerá. Geralmente os pais almejam um filho considerado perfeito de acordo com padrões ideais compartilhados socialmente, mas isso nem sempre acontece e o nascimento de um filho com deficiência pode levar os pais a questionarem o porquê de esse fato ter acontecido com eles. Neste momento, podem emergir pensamentos, sentimentos, questionamentos e culpa no cerne da família.<sup>1</sup>

O impacto ocasionado pela notícia do nascimento de uma criança com deficiência pode gerar nos pais incertezas em relação a como agir diante de tal acontecimento. Isso pode dificultar a aceitação à situação, a construção do vínculo com o recém-nascido, alterar o cotidiano familiar, ocasionar mudanças de papéis, levar a família à busca de estratégias para o enfrentamento da situação, bem como frustrar ou postergar projetos de vida.<sup>2,3</sup>

A dimensão desse impacto pode divergir conforme o grau de deficiência da criança, a forma como a família recebe a notícia, o nível de esclarecimento que a família tem sobre a deficiência, o grau de expectativa que se criou a respeito dessa criança no decorrer da gestação, bem como sua posição na hierarquia da família.<sup>2</sup>

Os pais têm atribuições significativas no desenvolvimento do filho. As atitudes por parte deles com o intuito de favorecer a adaptação à condição de deficiência da criança configuram-se como papel determinante na integração ou não da criança ao meio social. Os pais precisam perceber o filho como um ser ativo e capaz, a fim de

encorajá-lo a ser independente, pois o apoio e a estimulação que a criança vir a receber repercutirá em vários aspectos do seu desenvolvimento tais como o social, o educacional, o afetivo, incluindo o desenvolvimento da autoestima, a construção de valores pessoais e autonomia.<sup>1,4</sup>

Diante do diagnóstico da deficiência, vários sentimentos podem surgir nos pais da criança, como, por exemplo, o choque, o medo, a revolta, a negação e a rejeição. Também podem ocorrer sentimentos de tristeza, culpa, raiva, bem como sensação de frustração, insegurança e despreparo, principalmente nas mães, considerando-se que geralmente é na figura materna que recai a maioria das cobranças acerca da assistência aos filhos. Podem ainda surgir nela expectativas, dúvidas e incertezas sobre como será o futuro do filho, bem como sobre situações que a família vai precisar enfrentar, como por exemplo: preconceitos existentes na sociedade, limitações da criança, seu desenvolvimento, suas interações sociais, entre outros.<sup>5</sup>

Tais sentimentos precisam ser trabalhados, principalmente na mãe da criança com deficiência, pois ela tem uma atribuição importante no cotidiano do filho e, por isso, precisa integrar-se em relação à condição da criança, a fim de possibilitar a melhoria na qualidade de vida de ambos, e auxiliar no tratamento e no desenvolvimento psicossocial do filho.<sup>5,6</sup>

Um filho com deficiência no contexto familiar ocasiona demandas de assistência criadas pelas limitações da criança que não existem em famílias que não tem filhos com deficiência. Devido a essas atividades algumas famílias podem vivenciar condições de estresse e sobrecarga.<sup>7</sup>

Dessa forma, o cotidiano e o convívio social da família, sobretudo da mãe, são alterados em função do tempo despendido com o filho com deficiência. A mãe, em particular, pode necessitar de ajuda para a reconstrução de metas, devido à sobrecarga sentida nos aspectos psicológico, social, financeiro, bem como nas demandas de assistência proporcionada ao filho. Assim, ela pode vivenciar mudanças na dinâmica familiar, tais como conflitos, alterações no relacionamento do casal, afastamento de alguns integrantes, podendo gerar estresse e instabilidade emocional.<sup>8</sup>

A mãe, como também o pai, pode ter a sensação de incapacidade diante da nova realidade e das atividades de assistência ao filho. Ambos tentam se adaptar a esse novo contexto, reorganizar-se para enfrentar os desafios e a experiência de viver e conviver com o filho com deficiência. Existem famílias que conseguem dar conta do desafio; em contrapartida, outras tem maior dificuldade e não conseguem se reorganizar, podendo ocorrer ameaça à sua estrutura, como, por exemplo, a separação conjugal.<sup>9</sup>

Assim sendo, cada mãe e sua respectiva família possuem sua particularidade, seu jeito próprio de agir, reagir, superar, enfrentar as demandas decorrentes de ter um filho com deficiência. Algumas levam mais tempo para se adaptar, se reorganizar, aceitar, traçar estratégias de enfrentamento diante da situação, enquanto outras conseguem reagir de forma mais rápida.

Considerando o que foi apresentado nesta breve introdução, os subtópicos a seguir apresentarão maiores esclarecimentos sobre o tema desse estudo.

### **1.1 Quando a deficiência é microcefalia pelo vírus zika**

O vírus zika é transmitido especialmente pelo *Aedes Aegypti*, surgiu no Brasil em meados de 2014, em várias regiões do litoral nordestino, tendo maior impactação nos Estados de Pernambuco, Rio Grande do norte e Bahia, onde a maior parte da população vive em condições precárias e o clima é susceptível à proliferação do vírus transmitido pelo mosquito.<sup>10</sup>

A microcefalia diz respeito a uma malformação congênita onde o cérebro não se desenvolve de forma apropriada, podendo conduzir a alterações no mesmo e complicações no desenvolvimento dos neurônios.<sup>11</sup>

A microcefalia pelo vírus zika, pode causar dificuldades cognitivas, na aprendizagem e comprometimento motor. As consequências que a microcefalia pode causar na criança, geralmente estão associadas ao retardo no desenvolvimento neuropsicomotor, ou seja, a criança pode sentir dificuldade para sentar, caminhar, fazer exercícios físicos, andar de bicicleta, ter o controle do tronco. Assim como pode ocorrer comprometimento no que tange às ações de segurar, apertar, brincar e manusear objetos.<sup>12</sup>

Da mesma forma que ocorre com as deficiências em geral, as deficiências múltiplas relacionadas à microcefalia pelo vírus zika também geram um impacto e levam a mãe e sua família à incerteza com relação ao futuro do filho. Geralmente, ela é pega de surpresa diante desse acontecimento, reverberando em vários aspectos psicológicos, como a insegurança com relação aos prognósticos e ao conhecimento demonstrado pelos profissionais de saúde, o isolamento, e as renúncias perante outros

papéis sociais desempenhados por ela: profissional, doméstico, educacional, marital, materno para outros filhos, dentre outros.<sup>13</sup>

Uma pesquisa qualitativa realizada em um Centro de tratamento da Universidade Federal do Ceará identificou que o fato da mãe (ou do pai) deixar de estudar e/ou trabalhar é devido ao tempo disponibilizado para levar o filho ao médico, ao tratamento, na assistência diária, o que muitas vezes afeta outros interesses pessoais e atividades de lazer, podendo se transformar em estresse. Essa pesquisa também confirmou que mães que possuem filho com microcefalia demonstraram sentimentos de angústia, medo e frustração diante da perda da criança esperada e também devido às mudanças e transformações que se sucedem na dinâmica familiar. Também foram destacados sintomas de ansiedade, depressão e dores musculares devido ao alto grau de apoio e assistência dispensados à criança.<sup>14</sup>

A restrição de atividades de entretenimento com a chegada de um filho com deficiência pelo vírus zika está presente na fala da mãe e do pai, devido à falta de tempo em realizar atividades de lazer, bem como dificuldades financeiras diante de despesas que surgem devido ao tratamento da criança, e ainda devido à sobrecarga de atividades diárias, dificuldade de deslocamento a determinados locais perante a falta de acessibilidade dos mesmos.<sup>15</sup>

A experiência de pais que possuem um filho com deficiência pelo vírus zika tem início na fase da perda do filho imaginado, e com o passar do tempo se processa o reconhecimento e a adaptação perante a realidade. Diante da aceitação de ter um filho com deficiência, o vínculo ocorre de forma natural entre pais e filho, assim como ocorre com os meios de enfrentamento diante das transformações que se dão no cotidiano familiar: os pais planejam e têm expectativa no que tange a independência funcional e motora do filho. A fé aparece no discurso da mãe que possui filho com deficiência pelo

vírus zika e geralmente torna-se suporte para que ela, e a família como um todo, busque força para o enfrentamento e aceitação tanto do diagnóstico quanto da situação.<sup>15</sup>

As famílias que possuem filho com microcefalia relatam que passam por algumas dificuldades no que concerne ao transporte para levar e trazer a criança, os gastos financeiros, os cuidados com o bebê e a grande maioria das mães que possuem filho com microcefalia utilizam os serviços do Sistema Único de Saúde. A falta de informação sobre a deficiência por microcefalia pelo vírus zika, as informações transmitidas pelas mídias televisivas e o preconceito existente no meio social contribuem para gerar nas mães preocupação, ansiedade e nervosismo. Como formas de enfrentamento diante da condição e assistência ao filho com deficiência pelo vírus zika, essas mães fazem referência ao apoio do cônjuge, à psicoterapia individual e grupal, à espiritualidade e às redes de apoio social.<sup>13</sup>

## **1.2 A história da deficiência**

A trajetória da deficiência tem sofrido mudanças de acordo com a evolução do tempo, sendo permeada por discriminação, preconceitos, e luta pelo direito à cidadania, conforme ocorrem as mudanças sócio-históricas e culturais que influenciam a construção da representação sobre a deficiência. Por muito tempo, a deficiência foi simbolizada como algo de natureza negativa, a pessoa que tivesse uma deficiência, muitas vezes, era estigmatizada como desqualificada, incapacitada, incompleta.<sup>16</sup>

Na Antiguidade, em Esparta, por exemplo, as crianças com deficiência eram abandonadas ou eliminadas, por serem consideradas como sub-humanas, pois nessa época valorizava-se o que era belo e perfeito. Na idade Média, devido à influência religiosa, atrelava-se à deficiência um caráter divino ou do demônio. Com a influência

do Cristianismo, os deficientes passaram a ser vistos como pessoas que possuíam alma, e dessa forma, eram apontados como “filhos de Deus”. Assim sendo, não eram mais abandonados e sim acolhidos por entidades de caridade.<sup>16</sup>

Na época Renascentista, também ocorreram mudanças sociais com relação às pessoas com deficiência, pois nesse período buscava-se a valorização do homem e sua humanidade. Surgiram avanços na área da reabilitação física e estudos acerca do ensino da linguagem aos surdos-mudos. Durante esse período, não se punia, nem se abandonava os deficientes; esses eram conduzidos para os asilos. Na época Moderna, surgiu o método científico e começaram-se os estudos sobre os tipos de deficiências, proveniente do modelo médico, imbuído de noções com intenso cunho de patologia, medicação e tratamento.<sup>16,17</sup>

Na contemporaneidade, as ações em prol da integração social das pessoas com deficiências tem se modificado aos poucos, e recebe ímpeto com a luta dos movimentos sociais e a reivindicação de políticas que proporcionem oportunidades atuais nos âmbitos educacionais e do trabalho. Paulatinamente, emerge uma nova concepção baseada na perspectiva de inclusão social e direitos desse público alvo.<sup>18</sup>

Atualmente, e de forma gradativa, a conjuntura social está tendo que promover e se adaptar às políticas de inclusão social, cujo objetivo é integrar a pessoa com deficiência aos diversos contextos da sociedade: educacional, laboral, de lazer, entre outros. Trata-se de um processo de reestruturação para que as pessoas com e sem deficiência possam partilhar os mesmos espaços, emergindo uma representação social de reconhecimento e respeito.<sup>18</sup>

Essa evolução da concepção da sociedade sobre a pessoa com deficiência, desde a idade antiga até os dias atuais, reflete o esclarecimento/conhecimento que vem sendo

construído socialmente sobre o conceito de deficiência. É a esse respeito que será a discussão no subtópico a seguir.

### **1.3 Conceituando deficiência**

A deficiência pode ser entendida como uma privação ou anomalia de uma parte do corpo (sua estrutura) ou da finalidade corporal (sua fisiologia), incluindo as atividades mentais, de forma contínua ou provisória.<sup>19</sup>

A deficiência faz parte da condição do ser humano. Parte da população pode vir a ter uma deficiência, provisória ou permanente, em alguma época de sua vida. A deficiência não surge apenas de fatores congênitos (que nasce com o sujeito); ela pode ocorrer de forma diferenciada, como, por exemplo, devido a um acidente de trânsito, a atropelamentos, à violência urbana.<sup>20</sup>

Considera-se pessoa com deficiência aquela que possui uma dificuldade por um período longo na capacidade intelectual, física ou sensorial, que pode dificultar sua participação efetiva na sociedade em condições de igualdade com os outros. Para resolver essa questão, foi instituída a Lei de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015), conhecida como o Estatuto da Pessoa com Deficiência, que tem como objetivo promover e garantir o exercício de direitos e da liberdade, visando à inclusão social e à cidadania da pessoa com deficiência em situação de igualdade com os outros.<sup>21</sup>

Essa Lei assegura, entre diversas coisas, condições de acesso à saúde e à educação, determinando punições para atitudes de discriminação contra pessoas com deficiência. Enfatiza ainda que a avaliação da deficiência deve levar em consideração os aspectos médico e social. O enfoque médico dá ênfase às estruturas e funções do corpo para tipificar a deficiência, enquanto o aspecto social dá ênfase aos fatores pessoais e

ambientais que estão envolvidos na experiência cotidiana de se ter uma deficiência, e que podem impedir ou dificultar o desempenho das atividades da pessoa de acordo com as especificidades de cada deficiência.<sup>22</sup> Como exemplo desse segundo aspecto, uma pessoa com deficiência que faz uso de cadeira de roda pode sentir dificuldade para entrar em um estabelecimento por não existir calçada adaptada ao acesso para cadeirantes. Nesse caso, a avaliação da deficiência pode atribuir a ela uma dimensão de maior gravidade.

Apesar da deficiência estar relacionada a privações, nem todas as pessoas com deficiência são desprovidas ou privadas de realizações.<sup>20</sup> Os atletas paraolímpicos, por exemplo, são pessoas com deficiência que se tornaram capazes de desempenhar atividades e exercícios que pessoas sem nenhum tipo de deficiência talvez não consigam realizar com igual destreza. Sendo assim, há um complemento para o conceito de deficiência, que é proposto atualmente, o qual supera a ideia de impedimento como sinônimo de deficiência, pois é na interação entre a pessoa que possui um corpo com limitações e os obstáculos sociais com os quais ela se depara que se restringe ou não a sua participação integral e efetiva na sociedade.<sup>23</sup>

Nesse sentido, a concepção atual de deficiência é entendida como o resultado da interação entre pessoas com diferentes níveis de funcionamento e o entorno que não considera essas diferenças. Essa concepção considera que se não existem obstáculos ambientais ou atitudinais, não há deficiência e sim, limitação funcional.<sup>24</sup>

Quanto aos tipos de deficiências, a classificação adotada pelo Manual de Legislação em Saúde da Pessoa com Deficiência apresenta as seguintes tipologias: deficiência mental, auditiva, visual, motora e múltipla.<sup>19</sup> Já a Legislação Brasileira sobre Pessoas com Deficiência utiliza as seguintes terminologias para os tipos de deficiências: mental, auditiva, visual, física e múltipla.<sup>25</sup>

A deficiência mental caracteriza-se pela limitação da capacidade de aprendizado, pela dificuldade de expressão das ideias por meio de palavras, pela insuficiência na inteligência prática utilizada nos desafios diários afetando as habilidades cotidianas.<sup>19</sup>

A deficiência auditiva pode ser entendida como a privação na capacidade de ouvir, que se caracteriza pela reação atípica frente aos estímulos sonoros, e pode ser classificada como: leve, moderada, severa ou profunda. Quando ocorre na infância, as crianças mais afetadas em seu desenvolvimento são aquelas com deficiência auditiva de grau severo e/ou profundo.<sup>26</sup>

A deficiência visual é concebida como qualquer forma de impedimento da capacidade de enxergar, de natureza orgânica e relacionado a doenças oculares, que comprometem o funcionamento perfeito da visão. Esse comprometimento, quando se faz presente, pode conduzir à ausência total da capacidade visual da pessoa, podendo ser adquirida ou herdada, devido a várias causas, como: catarata ou glaucoma congênito, retinopatia, sífilis, dentre outras. Dessa maneira, entende-se como deficientes visuais aquelas pessoas que apresentam visão nula ou diminuída que limita as atividades diárias, podendo afetar o ritmo de trabalho, a mobilidade e a orientação.<sup>27</sup>

A deficiência física pode ser compreendida como uma alteração completa ou parcial de uma ou mais partes do corpo, que ocasiona o comprometimento da função física. Geralmente, está relacionada com determinados tipos de doenças ou são resultantes de acidentes ou episódios de violência. A deficiência física pode se apresentar em decorrência de lesões nervosas, neuromusculares, malformação congênita ou adquirida, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, excetuando-se as deformidades estéticas.<sup>28</sup>

Por fim, as deficiências múltiplas configuram-se pela associação de duas ou mais deficiências (mental, física, visual ou auditiva) numa mesma pessoa, com

comprometimentos que acarretam atrasos no seu desenvolvimento e na sua capacidade adaptativa.<sup>29</sup>

#### **1.4 Dados estatísticos epidemiológicos**

Com dados estimados da população global no ano de 2010 evidenciou-se que em torno de mais de um bilhão de pessoas no mundo convivia com algum tipo de deficiência, o que significa uma em cada sete pessoas no mundo. Além disso, cerca de duzentos milhões de pessoas apresentavam significativas dificuldades funcionais, o que simbolizava 15% da população mundial. Cerca de 80% das pessoas que possuem alguma deficiência habitam países em desenvolvimento. Possuir alguma deficiência aumenta o custo de vida em torno de um terço da renda, e mais de 50% das pessoas com deficiência não conseguem pagar por serviços de saúde.<sup>20</sup>

No Brasil, os dados estatísticos demonstraram que em 2010 havia aproximadamente 45,6 bilhões de pessoas com algum tipo de dificuldade de locomoção, audição, visão, ou com algum tipo de limitação grave. Foi percebido um aumento dos dados estatísticos em relação a anos anteriores, e isso se deve ao fato de se considerar também como critério para o diagnóstico da deficiência a dificuldade no desempenho de atividades, a existência e intensidade de limitações funcionais, bem como o enquadramento de faixas etárias. Segundo esses dados, a deficiência visual denotou maior ocorrência, atingindo 18,6% da população brasileira, seguida pela deficiência física, com 7% da população, pela deficiência auditiva, com 5,1% e pela deficiência mental, com 1,4%. Em torno de 23,9% da população residente no Brasil possuía pelo menos uma das deficiências investigadas: física, auditiva, visual e mental.<sup>30</sup>

Diante de dados como os acima relatados, percebe-se que não é incomum que existam famílias que possuam um de seus membros com algum tipo de deficiência. Os subtópicos a seguir tratam dessa discussão.

### **1.5 Família: conceito e função**

O conceito de família vem mudando com o transcorrer do tempo, em decorrência das formações familiares terem passado por várias transformações, devido às separações conjugais, recasamentos, novas uniões. Atualmente, considera-se que para se constituir uma família os seus membros não precisam necessariamente estar unidos por laços consanguíneos. Uma família pode ser entendida como um grupo composto por pessoas que se consideram como fazendo parte dela, seja por consanguinidade, seja por relações matrimoniais ou mesmo sem a existência de qualquer um desses critérios, mas que se ajudam mutuamente e cuidam uns dos outros regularmente.<sup>31</sup>

Apesar das mudanças ocorridas no modelo da família padrão nuclear, comumente, constituída por esposa, marido e filho(s), a sua função basilar continua sendo a promoção da socialização, da educação, do afeto e da proteção, bem como auxiliar financeiramente os seus integrantes.<sup>32</sup>

### **1.6 A família na perspectiva sistêmica**

A perspectiva sistêmica considera a família como um todo, composta por subsistemas que interagem, sofre e recebe influências de forma mútua. Assim são as relações conjugal, paternal, maternal, fraternal. Os integrantes da família, quando se comunicam e interagem, estabelecem relações que servem para manter o sistema em equilíbrio. Quando ocorrem mudanças em um integrante da família, também acontecem

mudanças nos outros membros, pois a família é considerada um sistema de relações que experiencia afetações de maneira contínua e interligada.<sup>33,34</sup>

O ciclo vital da família vai se constituindo com o passar do tempo, quando se sucedem mudanças, como por exemplo: a família pode vir a ganhar membros, perder outros, novas uniões podem acontecer, separações, etc. Desta forma, as famílias vão se construindo, desconstruindo e se reconstruindo com o transcorrer das fases desse ciclo vital. Tais mudanças são inerentes a esse processo e sua dinâmica sofre alterações e transformações, podendo acontecer desequilíbrios os quais vão necessitar que a família busque a sua homeostase.<sup>34,35</sup>

Na perspectiva sistêmica, a família é concebida como um sistema mutável. Quando ocorrem mudanças no seu meio, tais mudanças podem levar a uma adaptação na conjuntura familiar, suscitando em reajustamentos<sup>36</sup>.

O processo de comunicação na família pode sofrer influências, dificuldades, por ser um sistema aberto, ou seja, os seus membros se comunicam e interagem através de diversas relações: profissional, afetiva, educacional. Geralmente, quando ocorrem acontecimentos que afetam a dinâmica familiar, a propensão é buscar restabelecer a homeostase por meio da interiorização da cultura, dos valores, dos ideais<sup>29</sup>. Devido às distintas etapas do ciclo vital, as famílias podem sofrer dificuldades de adaptação, podendo ocorrer alterações no seu desenvolvimento, acarretando transformações na função familiar e atribuições em seus integrantes.<sup>34</sup>

### **1.7 O nascimento de um filho na Família**

Quando se recebe a notícia da chegada de um novo integrante na família, criam-se várias expectativas com relação a essa criança. Antes mesmo de o bebê nascer, ele já

existe no desejo e pensamentos dos pais. Geralmente, os pais começam a fazer planos e passam a idealizar a criança dentro dos padrões da sociedade, que usualmente dá ênfase ao que é saudável, perfeito e belo.<sup>37</sup>

Com o nascimento do bebê, a família passa a vivenciar uma reestruturação em sua dinâmica. Inicia-se um movimento de preparação do espaço familiar, e as transformações ocorrem nos mais variados aspectos: emocional, social, econômico, entre outros. As mudanças que se fazem presentes no cotidiano familiar levam à redefinição de papéis, e a família tenta se organizar e se adaptar ao exercício da maternidade e da paternidade. A mulher, em particular, passa a acumular diversos papéis - mãe, profissional, esposa - e muitas vezes assume (ou continua assumindo) sozinha os afazeres domésticos.<sup>38</sup>

Na incorporação desses novos papéis de pai e de mãe, as relações conjugais mudam, e novas formas de se relacionar precisam ser aprendidas pelo casal. Nesse processo, constroem-se novas normas de comunicação e interação entre o casal, que podem ocasionar alguns desajustes conjugais e até afetar a construção da relação com a criança.<sup>39</sup>

No caso de o filho do casal nascer com alguma deficiência, ou adquiri-la posteriormente, pode haver aumento no potencial de estresse na família.

### **1.8 A chegada de um filho com deficiência na família**

O nascimento de uma criança com deficiência geralmente produz um impacto na família, que repercute em mudanças no seu cotidiano.<sup>40</sup>

O impacto da notícia repercute de forma complexa e imprevisível no contexto familiar, podendo deixar marcas nos pais da criança e trazer dificuldade de aceitação de

se ter um filho com deficiência, devido ao sentimento de perda da criança sonhada, idealizada e planejada.<sup>41</sup>

Algumas famílias, porém, podem imaginar previamente a possibilidade de terem um filho com deficiência. Inclusive, podem pensar como a sociedade concebe a pessoa com deficiência, podendo imaginá-lo como incapaz e dependente.<sup>41</sup> Essas diferentes formas de pensar dizem respeito ao jeito próprio de cada família, da cultura, dos valores e das crenças de conceberem a criança com deficiência.

As mudanças que acontecem no seio familiar devido às demandas específicas da criança com deficiência levam as famílias a tentarem se adaptar à situação e fazerem reestruturações em sua dinâmica. Alguns aspectos são importantes para que haja a compreensão do impacto e das maneiras de adaptação da família a essa situação, tais como: a causa da deficiência, a época em que ela é diagnosticada, os valores familiares, os vínculos afetivos existentes na família, a estrutura familiar, entre outros. Dependendo desses fatores, a presença de uma criança com deficiência na família necessitará do redirecionamento de atribuições, comportamentos, princípios, bem como mudanças no cotidiano familiar.<sup>42</sup>

### **1.9 Deficiência e dinâmica familiar**

A presença de um filho com deficiência pode afetar a dinâmica familiar, pois pode fazer emergir conflitos e desentendimentos entre o casal, em decorrência de diversos fatores como, por exemplo, alterações na vida profissional e financeira dos pais, sobrecarga de responsabilidades com o filho, divisão de tarefas entre os pais, discriminação por parte de familiares e/ou da sociedade no tocante à deficiência da

criança, demandas de assistência à criança, consultas médicas, tratamentos de saúde, entre outros.<sup>43</sup>

Diante dos seus novos papéis como mãe e pai de uma criança com deficiência, os pais podem sentir insegurança quanto à forma de educar o filho, tornando-se, por exemplo, superprotetores por considerarem a criança dependente, ou podem ter dificuldade para a tomada de decisões, bem como para encontrar tempo suficiente para realizar as tarefas domésticas, já que necessitam dar assistência ao filho e atender às necessidades do restante dos membros da família.<sup>44</sup>

As relações familiares interferem no desenvolvimento da criança, principalmente pela forma como os pais enfrentam, lidam com a deficiência do filho. Se esse enfrentamento não for adequado, poderá haver comprometimento nas condições propiciadoras para a evolução da criança, que necessita de assistência e suporte para suas necessidades. Assim, esses pais podem estar mais susceptíveis a experienciar estresse do que os pais com filho sem deficiência, pois a criança com deficiência geralmente tem necessidades mais abrangentes de assistência e atenção, e isso pode acarretar desgaste, particularmente para as mães, que despendem mais tempo para atender as demandas da criança do que com atividades pessoais e sociais.<sup>45</sup>

A forma e a intensidade das mudanças que a chegada de uma criança com deficiência pode provocar na dinâmica familiar vai depender da gravidade da deficiência e do significado que essa tem para a família. Apesar do momento da descoberta da deficiência de um filho estar atrelado a uma diversidade de sentimentos, após algum tempo, o sentido que a família dá à deficiência do filho tende a ser ressignificado.<sup>46</sup>

É justamente a aceitação da condição do filho com deficiência – assim como a aceitação de si mesmo como alguém que gera um filho com deficiência – que possibilitará à família a descoberta de força interna para o enfrentamento da situação, de modo que realmente possa ajudar a criança. Dessa maneira, é reconhecendo as potencialidades e as limitações do filho – da própria família, e principalmente da mãe – que ela será capaz de buscar diferenciadas e necessárias maneiras de apoio na sociedade – tais como nos serviços de saúde e educação, nos amigos e familiares – a fim de contribuir para a evolução da criança.<sup>46</sup>

Após a ressignificação da deficiência da criança, existem famílias que conseguem construir uma dinâmica acolhedora, positiva, com ambiente favorável e facilitador do desenvolvimento da criança.<sup>47</sup>

### **1.10 A figura materna nas atividades de assistência ao filho com deficiência**

A cultura, os valores, as crenças e os costumes sociais arraigados no significado de ser mãe atribuem funções peculiares a serem exercidas pela mulher que leva à ideia, compartilhada culturalmente, de que o papel da mãe na conjuntura familiar é o de quem detém a assistência em maior escala, isto é, aquela que se esforça para promover o melhor aos filhos.<sup>48,49,50</sup> Por isso, é na figura feminina que geralmente recai as maiores solicitações na dinâmica familiar no que se refere às atividades de assistência aos filhos.<sup>50,51</sup>

Quando o filho é uma criança com deficiência, a mãe pode passar a se sentir pressionada por parcela da sociedade ou por familiares para exercer esse papel de maneira predominante. Assim, às vezes de modo contrário ao que gostaria, ela pode chegar a mudar de profissão, diminuir a carga horária do trabalho formal ou até

renunciar à sua vida profissional e social, bem como modificar seus planos pessoais e abrir mão de projetos e sonhos, com o propósito de colaborar para que seu filho se desenvolva de maneira plena.<sup>52</sup>

Se as atividades de assistência à criança com deficiência se tornarem o principal foco no contexto familiar, o aspecto psicológico da família, e principalmente da mãe, pode ser menosprezado ou esquecido, de tal modo que o exercício da assistência exclusiva ao filho com deficiência – por exemplo, levá-lo ao médico, acompanhá-lo às sessões de tratamento quando necessário, os cuidados e atenções cotidianas – pode comprometer a saúde mental dessa mãe.<sup>52</sup> Por isso, muitas vezes, faz-se necessário realizar acompanhamentos, orientações e intervenções por parte dos profissionais de psicologia com esse público alvo.

Diante dessa discussão, esse estudo torna-se relevante por se tratar de uma pesquisa que trará possibilidades de orientações, acompanhamentos e intervenções junto a mães que dão assistência ao filho com deficiência. Além disso, pretende contribuir para a reflexão sobre o tema e consequente avanço do conhecimento científico, enriquecendo a compreensão acerca das vivências cotidianas da mãe diante da assistência dada ao filho. Possibilitará, inclusive, esclarecimentos a todas as pessoas que se identifiquem com a temática em questão ou estejam vivenciando no contexto familiar questões relativas ao assunto abordado. Outro aspecto importante que justifica a escolha do tema é a possibilidade de contribuir para o âmbito da clínica, seja com os profissionais que atuam ou pretendem intervir com famílias que tem criança com deficiência (particularmente, com microcefalia), seja com a assistência direta às mães dessas crianças. Diante desse cenário, a pergunta norteadora desse estudo foi: como são as vivências cotidianas de uma mãe diante da assistência dada à filha com microcefalia?

## **II. OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

Compreender as vivências cotidianas de uma mãe diante da assistência à filha com microcefalia pelo vírus zika.

### **2.2 Objetivos específicos**

1. Descrever o perfil sociodemográfico da mãe ( a idade, escolaridade, naturalidade, ocupação, estado civil );
2. Identificar os sentimentos da mãe diante do tratamento e da assistência à filha;
3. Compreender as mudanças que se fazem presentes na vida de uma mãe diante das atividades de assistência dispensadas à filha com microcefalia;
4. Investigar as estratégias de enfrentamento desenvolvidas pela mãe para atender às necessidades da filha, visando o seu desenvolvimento;
5. Elaboração de um produto técnico (folder direcionado aos profissionais da saúde que acompanham mães com filho com microcefalia).

### **III. MÉTODO**

#### **3.1 Tipo de estudo**

Esta pesquisa consiste em um estudo de caso, de natureza qualitativa, que visa compreender certa vivência da realidade, tendo por base a discussão, a análise e a busca de solução para um determinado problema. O estudo de caso é uma estratégia metodológica de amplo uso, quando se pretende responder às questões “como” ou “por que” determinadas situações ou fenômenos ocorrem.<sup>53</sup> A pergunta-problema em questão é: como são as vivências cotidianas de uma mãe diante da assistência dada à filha com microcefalia?

O estudo de caso configura-se como uma maneira de se fazer pesquisa investigativa de fenômenos atuais, em circunstâncias nas quais os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente estabelecidos. Na presente pesquisa, isso é evidenciado pela carência de estudos sobre a temática em questão. O estudo de caso, pode, então, ser entendido como um modo de coletar informações específicas, frequentemente de natureza pessoal, envolvendo o pesquisador, sobre o comportamento de uma pessoa ou grupo de pessoas em uma determinada situação e durante um determinado período.<sup>53</sup>

#### **3.2 Local do estudo**

O estudo foi realizado no Centro de Reabilitação e Medicina física Profº Ruy Neves Baptista localizado no Instituto de Medicina Integral Profº. Fernando Figueira (IMIP) em Recife, Pernambuco, uma das regiões mais afetadas pela incidência da microcefalia pelo vírus zika. A realização do estudo nessa instituição de saúde se

justifica porque ela oferece o serviço de reabilitação para crianças com deficiência, incluindo a microcefalia causada pelo vírus zika. A entrevista com a participante foi realizada em uma sala reservada, existente nesse local, e disponibilizada para esse momento. A mãe foi consultada previamente sobre sua preferência quanto ao momento de realização da entrevista e a mesma escolheu para que acontecesse após o recebimento da cadeira ortopédica da sua filha.

### **3.3 Período do estudo**

O estudo foi desenvolvido no período de setembro de 2017 a setembro de 2018, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IMIP e a coleta de dados realizada no mês de abril/2018.

### **3.4 Amostra**

Por se tratar de um estudo de caso, a amostra foi composta por uma mãe com 28 anos de idade, que tem uma filha de 02 anos com microcefalia causada pelo vírus zika, a qual recebe tratamento no Centro de Reabilitação e Medicina física no IMIP.

### **3.5 Critérios de seleção da participante**

#### **3.5.1 Critérios de inclusão**

Para participar do estudo a mãe deveria estar acompanhando o seu filho no atendimento por alguma das especialidades do centro de reabilitação da instituição participante do estudo. A criança deveria ter diagnóstico confirmado de microcefalia pelo vírus zika.

#### **3.5.2 Critérios de Exclusão**

Não poderiam participar do estudo mães que não estivessem em acompanhamento na instituição selecionada para a coleta de dados.

### **3.6 Procedimentos para captação e acompanhamento da participante**

Após a obtenção da autorização no IMIP para a realização da pesquisa no Centro de Reabilitação e Medicina Física dessa instituição de saúde (vide Carta de Anuência – Apêndice A), a identificação de uma mãe que tivesse o perfil para participar dessa pesquisa, a pesquisadora fez a abordagem de uma mãe que se encontrava no Centro de Reabilitação do IMIP. Após identificar-se e estabelecer o *rapport* com essa mãe, a pesquisadora forneceu esclarecimentos a respeito da pesquisa, bem como de seus aspectos éticos, e foi feito o convite para que essa mãe se decidisse, por livre e espontânea vontade, pela sua participação na pesquisa. Após o consentimento, a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e esclarecido, a mãe-participante preencheu o questionário de dados sociodemográfico. A entrevista foi realizada em uma sala fechada, refrigerada, livre de interrupções de terceiros, situada no corredor do Centro de Reabilitação do IMIP. Toda a entrevista foi audiogravada por meio de um gravador de voz com a permissão da participante, e transcorreu sem problemas ou intercorrências. Ao término da entrevista, a pesquisadora agradeceu à mãe pela sua participação na pesquisa.

### **3.7 Procedimentos para a coleta dos dados**

#### **3.7.1 Coleta dos dados**

Os instrumentos utilizados para a coleta dos dados foram um questionário sociodemográfico (Apêndice B) e um roteiro de entrevista semiestruturada (Apêndice C).

O questionário sociodemográfico serviu para conhecer o perfil sociodemográfico da participante - idade, escolaridade, naturalidade, ocupação, estado civil, número de

filhos, idade, sexo e tempo de tratamento do filho com deficiência – e compreender como esse perfil está relacionado com suas vivências cotidianas diante do filho com deficiência.

A entrevista realizada foi do tipo semiestruturada, norteadas por um roteiro com perguntas disparadoras. Vale ressaltar que uma entrevista semiestruturada configura-se como um tipo de entrevista que consiste em uma conversação que pode ser composta por perguntas abertas, o que proporciona uma maior liberdade ao interlocutor.<sup>54</sup>

Durante a entrevista, foi utilizado um gravador de voz para que não houvesse risco de perda do discurso da mãe participante da pesquisa e para que se assegurasse a veracidade na coleta dos dados. A participante da pesquisa foi esclarecida previamente sobre o uso do gravador de voz, de modo que o mesmo só foi utilizado após a sua concordância. A entrevista foi realizada em apenas um encontro, pois as informações fornecidas através do discurso da mãe-participante foram suficientes para a continuidade desse estudo.

### **3.8 Processamento e análise dos dados**

#### **3.8.1 Processamento dos dados**

Os dados foram audiogravados, transcritos e analisados. Atualmente, eles encontram-se arquivados sob responsabilidade da pesquisadora e sem que terceiros tenham acesso a eles.

#### **3.8.2 Análise dos dados**

O tratamento dos dados coletados na entrevista foi baseado na Análise de Conteúdo temática. Este tipo de análise é a técnica mais difundida para investigar os

conteúdos obtidos por meio de uma entrevista, o que permitiu realizar a classificação em categorias dos elementos da comunicação expressada pela participante da pesquisa. Nessa técnica, o conteúdo da entrevista é analisado por meio de categorias determinadas a partir do conteúdo da própria entrevista.<sup>55,56</sup>

A análise temática consiste em encontrar os núcleos de sentido que fizeram parte do discurso da participante, cuja existência ou constância possam significar alguma coisa para o objeto de estudo pretendido.<sup>56</sup> Inicialmente, é feita uma pré-análise na qual se realiza a leitura flutuante do material de campo, sendo o momento em que o pesquisador realizou o contato direto e profundo com a coleta dos dados. No segundo momento realiza-se a exploração do material que permite uma classificação do texto almejando o seu núcleo de compreensão. Para tanto, busca-se encontrar categorias por meio das quais o conteúdo da fala da participante é organizado. Dessa forma, o texto é reduzido em palavras e expressões significativas visando a sua categorização. No terceiro momento, ocorre o tratamento dos resultados obtidos e sua interpretação, sendo o momento onde realiza-se inferências e interpretações, correlacionando-as com o arcabouço teórico explicitado.<sup>56</sup>

### **3.9 Aspectos éticos**

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do IMIP vide parecer número: 2.543.600. A participante foi convidada e participou desta pesquisa de forma voluntária, foi esclarecida dos objetivos do estudo, dos procedimentos a serem realizados, da garantia do sigilo, além de ser-lhe fornecida explicações referentes a possíveis dúvidas que viessem a surgir antes e durante a pesquisa. Foi-lhe garantido o sigilo, a privacidade, e o direito de desistir em qualquer momento da pesquisa, conforme Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde, que

determina as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Após esta etapa, foi solicitada a ela a permissão para a realização do estudo mediante sua leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice D).

### **3.10 Análise de riscos e benefícios para a participante da pesquisa**

Durante a realização desta pesquisa, a participante foi informada dos riscos e benefícios desse estudo, bem como sobre possíveis desconfortos emocionais. A pesquisa não ofereceu riscos à integridade da participante nem a de sua filha. No transcorrer deste estudo, a participante não solicitou interrupção da entrevista, suspensão ou cancelamento de sua participação.

Espera-se que os resultados deste estudo contribuam para o avanço do debate científico sobre o tema, e para o desenvolvimento de modelos de intervenção e suporte que beneficiem mães de criança com deficiência, as quais estejam vivenciando os desafios de dar ao filho a assistência necessária ao seu desenvolvimento, incluindo a participante desta pesquisa.

### **3.11 Conflitos de interesse**

Não houve conflitos de interesse por parte da pesquisadora neste estudo, uma vez que a mesma não possuía vínculos pessoais ou profissionais com a participante do estudo, nem com o IMIP, instituição onde foi realizada a pesquisa.

### **3.12 Produto técnico**

O produto técnico - um folder (Apêndice E) - foi construído a partir desse estudo e devido ao seu potencial de comunicação da mensagem que se almeja divulgar seguiu os seguintes critérios: fonte simples, cores suaves, capa, título, linguagem acessível, texto introdutório abordando especificidades do estudo, conteúdo que apresenta os resultados da pesquisa de forma resumida, texto com recomendações aos profissionais da saúde, contracapa com indicação de serviços úteis para as mães de criança com microcefalia. Os serviços úteis disponibilizados no folder foram encontrados através de um levantamento realizado na Região Metropolitana do Recife sobre as instituições que oferecem serviços (tratamentos, acompanhamentos) para as crianças que tem microcefalia.

#### **IV. RESULTADOS**

Neste tópico, são apresentados em forma de artigo os resultados e a discussão da pesquisa realizada, conforme as normas da Revista Estudos e Pesquisas em Psicologia (Apêndice F) com classificação A2 na área de conhecimento em Psicologia.

VIVÊNCIAS DE UMA MÃE DIANTE DA MICROCEFALIA: UM ESTUDO DE CASO.

EXPERIENCES OF A MOTHER IN FRONT OF MICROCEPHALY: A CASE STUDY.

VIVENCIAS DE UNA MADRE ANTE LA MICROCEFALIA: UN ESTUDIO DE CASO.

#### **RESUMO**

Considerando que ter um filho com microcefalia pelo vírus zika ocasiona mudanças na dinâmica familiar provenientes das demandas de assistência, este estudo teve como objetivo compreender as vivências cotidianas de uma mãe diante da assistência dada à filha com microcefalia. Trata-se de um estudo de caso realizado com uma mãe que leva a filha com microcefalia para tratamento num centro de reabilitação de um hospital público no nordeste do Brasil onde a pesquisa foi realizada. Utilizou-se um questionário sociodemográfico e um roteiro de entrevista semiestruturado. Os resultados foram analisados conforme o método de análise de conteúdo temática e revelaram vivências cotidianas agitadas e intensas aliadas a um senso de dever e responsabilidade por parte da mãe. Tais vivências repercutem em várias demandas de assistência à filha, que leva a mãe a fazer uso de estratégias de enfrentamento. Surgem sentimentos que perpassam com a descoberta da microcefalia até as transformações na dinâmica familiar, ocorrendo

mudanças na vida profissional e acadêmica da mãe. Sugere-se a implementação de ações que proporcionem às mães de crianças com microcefalia a expressão e compreensão de sentimentos por elas experienciados, visando sua saúde mental e qualidade de vida.

**Palavras-chave:** Relações mãe-filho; microcefalia; pessoas com deficiência.

## **ABSTRACT**

Considering that having a child with microcephaly due to the zika virus causes changes in family dynamics resulting from the demands of care, this study aimed to understand the daily experiences of a mother in the face of the assistance given to the daughter with microcephaly. This is a case study carried out with a mother who takes the daughter with microcephaly for treatment in a rehabilitation center of a public hospital in the northeast of Brazil where the research was carried out. A sociodemographic questionnaire and a semi-structured interview script were used. The results were analyzed according to the thematic content analysis method and revealed daily lively and intense experiences combined with a sense of duty and responsibility on the part of the mother. These experiences have repercussions on several demands for assistance to the daughter, which leads the mother to use coping strategies. There are feelings that go through the discovery of microcephaly until the changes in the family dynamics, occurring changes in the professional and academic life of the mother. It is suggested the implementation of actions that provide the mothers of children with microcephaly the expression and understanding of feelings experienced by them, aiming at their mental health and quality of life.

**Keywords:** Mother-child relationships; microcephaly; disabled people.

## **RESUMEN**

Considerando que tener un hijo con microcefalia por el virus Zika ocasione cambios en la dinámica familiar resultantes de las demandas de asistencia, este estudio tuvo como objetivo comprender las vivencias cotidianas de una madre frente al amparo dedicado a la hija microcefálica. Se trata de un estudio de caso realizado con una madre que lleva la hija con microcefalia para tratamiento en un centro de rehabilitación de un hospital público en el noreste de Brasil donde se realizó la investigación. Se utilizó un cuestionario sociodemográfico y un esquema de entrevista semiestructurado. Los resultados fueron analizados según el método de análisis de contenido temático y revelaron experiencias cotidianas agitadas e intensas aliadas a un sentido de deber y responsabilidad por parte de la madre. Tales vivencias repercuten en varias demandas de asistencia a la hija, que lleva la madre a hacer uso de estrategias de enfrentamiento. Surgen sentimientos que propasa desde la descubierta de la microcefalia hasta las modificaciones en la dinámica familiar, ocurriendo cambios en la vida profesional y académica de la madre. Se sugiere la implementación de acciones que proporcionen a las madres de niños microcefálicos la expresión y comprensión de sentimientos por ellos experimentados, visando su salud mental y calidad de vida.

**Palabras-clave:** Relaciones madre-hijo; microcefalia; personas con deficiencia.

## INTRODUÇÃO

De acordo com Silva, Girão e Cunha (2016), diante da descoberta de uma gravidez, geralmente os pais fazem planos e almejam uma criança sadia. No entanto, os pais podem ser surpreendidos com a chegada de um filho com malformação. As expectativas criadas podem ser esmorecidas e surgirem sentimentos negativos na família.

Isso também é pertinente no que se refere ao nascimento de uma criança com microcefalia causada pelo vírus zika. Esse vírus é transmitido especialmente pelo *Aedes Aegypti* e surgiu no Brasil em meados de 2014, em gestantes de várias regiões do litoral nordestino, tendo maior impactação nos Estados de Pernambuco, Rio Grande do Norte e Bahia, onde a maior parte da população vive em condições precárias e o clima é susceptível à proliferação do vírus transmitido pelo mosquito (Lesser & Kitron, 2016). A microcefalia pelo vírus zika pode causar dificuldades cognitivas, na aprendizagem e comprometimento motor (Norbert et al, 2016).

Devido às deficiências múltiplas associadas à microcefalia pelo vírus zika, um impacto é gerado no seio dessas famílias, particularmente nas mães, podendo ocorrer renúncia de papéis sociais previamente desempenhados: profissional, doméstico, educacional, marital, materno para outros filhos, dentre outros (Santos & Farias, 2017).

Isso ocorre porque, conforme Wanderer e Pedroza (2015), a análise histórica da deficiência faz referência a processos discriminatórios, preconceituosos e de exclusão social, resultando em rótulos provenientes das diferenças físicas ou psíquicas assimiladas como discrepantes da normalidade e caracterizada como inferiorização social.

Ao discutir sobre mães que tem filho com deficiência, Almeida (2011), e Bastos e Deslandes (2008) argumentam que a cultura, os valores arraigados no significado de ser

mãe atribuem funções peculiares a serem exercidas pela mulher, que leva à ideia, compartilhada culturalmente, de que o papel da mãe na conjuntura familiar é o de quem deve deter a assistência aos filhos em maior escala. Por isso, é na figura feminina que geralmente recai as maiores solicitações na dinâmica familiar no que se refere às atividades de assistência aos filhos (Buscaglia, 2006).

Segundo a perspectiva sistêmica, a família é concebida como um sistema mutável, e quando ocorrem mudanças no seu meio, elas podem levar a uma adaptação na conjuntura familiar, suscitando reajustamentos (Silveira & Oliveira, 2015).

O processo de comunicação na família pode sofrer influências e dificuldades por ser um sistema aberto, no qual seus membros se comunicam e interagem através de diversas relações: profissional, afetiva, educacional. Geralmente, quando ocorrem acontecimentos que afetam a dinâmica familiar, a propensão é buscar restabelecer a homeostase por meio da interiorização da cultura, dos valores, dos ideais (Dias, 2011).

Face ao exposto, nesse estudo objetivou-se compreender as vivências cotidianas de uma mãe diante da assistência dada à filha com microcefalia pelo vírus zika.

## **MÉTODO**

Trata-se de um estudo de caso de natureza qualitativa, realizado com uma mãe que tem uma filha com microcefalia pelo vírus zika, a qual recebe tratamento em um centro de reabilitação de um hospital que atende exclusivamente ao Sistema Único de Saúde em Pernambuco, um dos estados de maior incidência de microcefalia pelo vírus zika. Os dados coletados durante a entrevista foram audiogravados, transcritos e analisados com base na Análise de Conteúdo Temática, que permite encontrar os núcleos de sentido que fazem parte do discurso da participante, cuja existência ou constância possam significar

alguma coisa para o objeto de estudo pretendido (Minayo, 2014). Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos do IMIP (com aprovação nº 2.543.600).

## RESULTADOS

A mãe entrevistada tem 28 anos, é casada, tem apenas uma filha de 2 anos (com microcefalia) e sua escolaridade é superior incompleto. A partir da análise do conteúdo sobre a entrevista realizada com essa mãe foram identificadas quatro categorias: 1) Vivências cotidianas, 2) Sentimentos da mãe, 3) Estratégias de Enfrentamento, 4) Mudanças na vida da mãe. Tais categorias são comentadas a seguir:

### 1) Vivências Cotidianas

Essa categoria versa sobre as experiências vivenciadas pela mãe no seu dia a dia, durante a assistência dada à sua filha com microcefalia, o que inclui idas e vindas a médicos, tratamentos, demandas de assistência e acontecimentos que emergem no cotidiano da família. Isso é ilustrado no recorte abaixo:

*“É bem corrido porque eu vivo para ela 24 horas, tem que levar ela para médico, levar para terapia, tem que cuidar dela e tal, é 24 horas por dia, eu não paro.”*

Esse discurso mostra a percepção da mãe de que ela tem uma rotina agitada e intensa, dedicando-se de forma integral à filha, o que pode sugerir abnegação e esmero, sem projetos pessoais de vida, sem tempo para si mesma. Isso está de acordo com o estudo de Silva e Dessen (2014), o qual afirma que, devido às demandas de assistência que uma criança com deficiência traz no cerne da família, o ente familiar mais envolvido com essas atividades pode sentir com maior intensidade os reflexos que se dão nesse

processo, pois uma criança com deficiência demanda necessidades mais extensas do principal envolvido.

Destaca-se nesse recorte o uso do termo “tem que”, que parece sugerir que essa mãe reconhece um senso de dever, como se essa responsabilidade fosse unicamente dela. A frase “eu não paro” parece confirmar isso, o que sugere que mães de crianças com deficiência precisam de uma rede de apoio social que lhes auxilie nessa responsabilidade.

Os estudos de Almeida (2011), e de Bastos e Deslandes (2008), afirmam que muitas vezes, a mãe exerce o papel preponderante na assistência aos filhos, nos afazeres domésticos e, em alguns casos, ela ainda tenta conciliar a vida profissional com o papel de esposa e mãe, e isso perpassa muitas vezes pela questão cultural que pode designar papéis específicos para a mulher na sociedade.

Em alguns casos, a mãe, é cobrada pela sociedade ou por familiares para desempenhar a assistência dada à criança com deficiência de forma global. Assim, pode ocorrer dela deixar de desempenhar papéis relacionados à sua vida profissional, social, estudantil com o intuito de colaborar na condução do tratamento e desenvolvimento do seu filho (Guerra et al., 2015), o que pode trazer repercussões para sua saúde mental e qualidade de vida dessa mãe.

A fala abaixo destaca outro aspecto importante, sobre o início da rotina agitada e intensa:

*“(...) com 3 meses diagnosticou e confirmou que era microcefalia e começou a nossa rotina de médicos, terapias”[...].*

Nessa fala, a mãe parece reconhecer que desde o início da descoberta da microcefalia seu cotidiano ficou mais atribulado e com mais demandas relacionadas à assistência à

filha, pois ela necessita sair de casa com mais frequência, ocasionando mudanças no seu dia a dia, o que necessita de readaptações na dinâmica e rotina familiar. Isso está de acordo com os estudos de Dessen (1999), e de Antonopoulou, Hadjikakou, Stampoltzis e Nicolaou (2012) que indicam que a época em que a deficiência da criança é diagnosticada tem papel relevante na forma como a família vai se adaptar a essa nova rotina. Nesse sentido, as falas da mãe quando mencionam a rotina atribulada, podem indicar que a descoberta precoce da deficiência de sua filha foi um aspecto facilitador à adaptação dessa família às mudanças na sua rotina, corroborando com os achados dos estudos citados.

As falas abaixo apontam para a importância do apoio do marido.

*“É muito complicado. A gente dividia, ou ele arrumava a casa, ou fazia almoço e eu cuidava dela ou ele cuidava dela e ia fazer as coisas e assim a gente ia se ajudando, um ao outro.” [...] ‘Ele ainda me ajuda em casa, né. Mas pra levar para terapia só eu’*

Embora reconheça a participação do esposo no início da nova dinâmica e rotina familiar, a mãe parece sentir atualmente a falta dessa ajuda e de uma rede de apoio social diante das atividades de assistência à filha. Isso é compreensível, porque nos casos em que a família tem um filho com deficiência é comum apenas um dos pais trabalhar em tempo integral, e por isso só poder colaborar com esse processo durante os finais de semana. Souto (2013) destaca as redes de apoio para o enfrentamento da situação por meio de amigos, escola, serviços de saúde etc. Mas, parece implícita a ideia de que tal rede é direcionada à mãe, já que, conforme Deslandes (2008) e Buscaglia (2006), culturalmente, é ela quem assume o papel de assistência aos filhos. É necessário refletir que o contexto da microcefalia pode e deve ser aproveitado para contribuir com

o debate social sobre a igualdade de gênero na assistência aos filhos e na manutenção dos projetos profissionais.

O relato da mãe com relação aos seus sentimentos, pode ser percebido nas discussões sobre a categoria a seguir.

## 2) Sentimentos da mãe

Nessa categoria são discutidos os sentimentos da mãe durante o seu percurso como protagonista principal nas atividades de assistência à filha com microcefalia.

*“Hoje é prazeroso porque eu faço isso pela minha filha. Mas, no início é bem difícil quando você recebe um diagnóstico de deficiência do seu filho.”*

Diante do diagnóstico da deficiência da filha, a mãe atribui no passado um significado diferente do que ela atribui hoje: antes, ela percebia as vivências de forma difícil, mas atualmente expressa que elas remetem a sentimentos prazerosos. Esse discurso sugere que houve uma resignificação quanto à percepção da mãe sobre seus sentimentos relacionados às vivências com a filha com deficiência. Isso corrobora a afirmação de Souto (2013), de que, apesar do momento da descoberta da deficiência de um filho estar atrelado a uma diversidade de sentimentos, após algum tempo, o sentido que a família dá à deficiência do filho tende a ser resignificado. Interessante notar que, ao longo do discurso dessa mãe, prevalece a expressão de sentimentos positivos<sup>1</sup>, mesmo que em outros momentos da entrevista ela relate dificuldades em suas vivências cotidianas.

Em outro momento da entrevista (mostrado a seguir), em que ela relata as expectativas quanto ao nascimento de um filho, destaca-se uma frase (sublinhada abaixo) que parece ilustrar o momento em que talvez essa mãe teve a percepção de que o desenvolvimento

---

<sup>1</sup>Doravante, neste trabalho, será considerada a denominação “sentimentos positivos” ou estados emocionais para designar os sentimentos expressos pela mãe que estão relacionados ao bem-estar, assim como “sentimentos negativos” ou estados emocionais aqueles que podem gerar mal-estar.

psicomotor da sua filha não é compatível com os de outras crianças da mesma faixa etária. Chama atenção o fato de que ela não dá continuidade ao raciocínio que parecia sugerir a expressão de sentimentos de decepção ou frustração diante da constatação. Então, ela finaliza a frase com um conteúdo de tom espiritual (“Deus foi fortalecido”) que parece ter a função de desviar sua atenção de tais sentimentos, tal qual um mecanismo de defesa.

*“Eu não sei definir exatamente qual sentimento, porque eu acho que toda mulher que engravida principalmente o primeiro filho espera que seu filho venha com saúde, espera que seu filho vai andar, vai sentar, que ele vai fazer tudo, e fique fazendo por determinado tempo. Então, quando vai passando o tempo e ela não vai fazendo as coisas que tinha que fazer, e você vai percebendo..., mas Deus foi fortalecido, e, tem sido cada dia muito bom cuidar dela.”*

A seguir outro trecho da fala da mãe:

*“Surpresa. Ansiedade, curiosidade do que seria, do que ia ser, porque eu não sabia de nada, essa doença é uma doença nova, nem os médicos sabiam dizer o que é, o que iam fazer, o que não iam fazer, foi mais uma curiosidade assim mesmo. Mas não teve tristeza, não teve desespero, não teve isso não.”*

A mãe entrevistada permite-se expressar sentimentos diante da descoberta da deficiência da filha, justificando que tais sentimentos são advindos da incerteza e da falta de informações a respeito do que seria a microcefalia causada pelo vírus zika. E faz questão de finalizar o seu discurso afirmando a não existência de sentimentos negativos,

embora tenha relatado, no início da fala, a presença da “ansiedade”, que pode ser considerado um sentimento (ou estado emocional) negativo, que causa mal-estar.

Sá et al (2017), afirmam que as mães que tem criança com microcefalia causada pelo vírus zika relatam sentimentos como frustração, medo e angústia diante da perda da criança desejada. Nos dados da presente pesquisa, a fala da mãe participante faz referência a outros sentimentos (surpresa, ansiedade, curiosidade) diante do impacto da descoberta da microcefalia pelo vírus zika na filha. Isso remete ao argumento apresentado por Falkenbach e Rosa (2009) de que com a chegada de uma criança com deficiência gera-se um impacto no contexto familiar, suscitando uma variedade de sentimentos que podem causar repercussão na dinâmica familiar.

Ainda conforme Sá et al (2017), são relatados pelos pais de crianças com microcefalia a presença de dores musculares, depressão, insegurança e ansiedade, sendo este último coincidente com o sentimento expressado pela mãe nesse estudo. Talvez a ansiedade esteja presente nos sentimentos dessas mães devido ao fato da microcefalia pelo vírus zika ainda ser uma patologia que requer estudos pela comunidade científica, bem como ações dos profissionais de saúde, além de existir carência de informações mais consistentes com relação aos prognósticos, o que pode estar gerando nas mães expectativas perante algo novo e inusitado em suas vidas.

Por outro lado, é necessário refletir se esse discurso da participante, em que prevalece sentimentos positivos, estaria refletindo os seus valores e a sua cultura que podem estar enraizados no que concerne ao papel de mãe que ela supostamente deveria exercer de forma incondicional, como afirmam os estudos de Bastos e Deslandes (2008) e Almeida (2011). Isso talvez esteja provocando na mãe um receio (ou bloqueio) em trazer à tona sentimentos negativos, que eventualmente ela sinta, mas que reprima em detrimento de julgamentos da sociedade.

Se, por exemplo, na categoria anterior, essa mãe reconhece que “vive 24 horas para a filha” e “não para”, parece contraditório que tal rotina suscite e faça prevalecer apenas sentimentos prazerosos na mãe. É bem possível, e inclusive compreensível, que haja também sentimentos negativos, mas que ela não consiga reconhecer, ou falar a respeito. Sendo sua filha uma criança com deficiência, a mãe pode se sentir psicologicamente responsável para exercer atribuições de atenção e assistência à criança de forma prevaiente e, dessa forma, internalizar que esse é o seu “dever” de mãe, como aponta o estudo de Guerra et al., (2015).

Discutir sobre os sentimentos que foram expressados pela mãe entrevistada, ao longo de suas respostas, remete a outra categoria que foi identificada no discurso dessa mãe, e que possivelmente também contribui para a compreensão da prevalente expressão de sentimentos positivos. Essa categoria é apresentada a seguir.

### 3) Estratégias de Enfrentamento

Essa categoria diz respeito aos meios que a mãe utiliza para enfrentar no seu dia a dia as atividades de assistência à filha com microcefalia.

Foi argumentado, no início deste trabalho, que a chegada de uma criança com deficiência na família, e as mudanças que são geradas pela nova rotina de assistência e tratamentos que essa criança precisa, leva a família – e particularmente a mãe – a desenvolver estratégias para enfrentar a situação e adaptar-se a ela. Como cada família tem suas particularidades, e cada um de seus membros tem sua idiosincrasia, as estratégias desenvolvidas podem ser diferentes e refletir diversas dimensões que fazem parte da constituição dessa família/pessoa: social, cultural, histórica, ideológica, afetiva, cognitiva.

No discurso abaixo, já apresentado anteriormente, quando a mãe entrevistada relaciona as vivências com sua filha ao sentimento de prazer, chama a atenção quando ela complementa sua frase com a expressão “*faço isso pela minha filha*”.

*“Hoje é prazeroso porque eu faço isso pela minha filha. Mas, no início é bem difícil quando você recebe um diagnóstico de deficiência do seu filho.”*

Tal expressão denota a existência do sentimento de “amor maternal”, o qual teria a função de estratégia de enfrentamento uma vez que tal sentimento ajudaria a mãe a superar quaisquer dificuldades durante as vivências cotidianas com uma criança com deficiência.

Novamente, outra resposta da mãe remete à categoria aqui discutida:

*“Teve sentimento de felicidade porque ela é uma menina que eu sempre quis ter, eu sempre quis ter uma filha, uma menina. Então, minha felicidade é de ter uma menina, independente dela ser deficiente ou não, eu sou feliz de ter ela.”*

A estratégia de enfrentamento aqui identificada (“desejo realizado”) remete ao argumento de que a realização do desejo da mãe em ter um filho do sexo feminino exerce um significado preponderante diante da deficiência da criança, servindo para diminuir o impacto dessa condição. O discurso a seguir sugere outra estratégia de enfrentamento:

*“Pra mim fica esse aprendizado. Fica o aprendizado de todos os dias com ela, do desenvolvimento, de tudo.”*

*“Ela me ensinou a enxergar o mundo de uma maneira diferente, olhar mais para as pessoas de uma maneira diferente,(...)Então, tudo isso foi aprendido. Tudo isso foi lição de vida.(...)”*

A mãe enfatiza que a deficiência da filha trouxe-lhe novas maneiras de perceber as pessoas, situações e acontecimentos, que antes não se dava conta. Sua fala sugere que o “Aprendizado” que obtém nas vivências cotidianas com sua filha é percebida aqui como estratégia de enfrentamento porque funciona como um “ganho” que neutraliza a “perda” da criança idealizada antes do nascimento, como sugerem Silva, Girão e Cunha (2016).

Outra estratégia de enfrentamento aparece ainda no discurso abaixo:

*“(...) hoje pode ser difícil, eu posso tá correndo atrás, posso tá tendo que levar cadeira, pode ser meio complicado, mas eu sei que lá na frente, vai ter um resultado, ela vai tá andando, ela vai tá indo pra escola, então é aquela história de plantar hoje pra colher amanhã (...)”*

O discurso da mãe indica que nas vivências cotidianas com sua filha existem dificuldades, transtornos, mas que com “esforço e empenho” futuramente podem vir resultados positivos para a criança. O fato de a mãe fazer planos e empenhar-se visando o desenvolvimento da criança parece funcionar como estratégia de enfrentamento porque lhe proporciona um ganho compensatório face às renúncias que tem que fazer (Guerra et al, 2015), ganho esse que diz respeito a um senso de realização e eficácia relacionado ao seu papel como aquela que dá assistência a uma criança com deficiência.

Outra estratégia identificada é apresentada na resposta abaixo:

*“Eu me sinto honrada, me sinto feliz, me sinto que fui escolhida para carregar essa missão.”*

O sentimento positivo acima relatado é justificado como se a mãe tivesse uma “missão” de cunho espiritual a desempenhar durante a assistência à sua filha, na qual ela se coloca como sendo a pessoa eleita. Essa pode ser uma estratégia que serve para dar-lhe ânimo e coragem para ela enfrentar a deficiência da filha. O desafio de dar assistência à filha com deficiência – percebido como uma missão, como algo muito importante e, por isso, digno do sentimento de honra – parece ser assim amenizado com o uso de tal estratégia, a qual ainda teria a função de agregar ganhos secundários à mãe: a sensação de “onipotência”, isto é, de “ser capaz” dar conta de qualquer desafio.

O discurso da mãe em que ela refere a ajuda que recebe sugere outra estratégia:

*“Eu peço graças a Deus todos os dias. Para ele me fortalecer e enfrentar todos os obstáculos que tiver de existir”*

*“A não ser do meu esposo, não. Meus pais moram no interior não tem como. Só o espiritual e do meu esposo.”*

O discurso da mãe possui um tom de natureza espiritual que parece dar-lhe sustentação e força para enfrentar e superar os transtornos que vierem a existir durante a sua caminhada. Isso corrobora os estudos de Oliveira & Sá (2017) quando se refere à fé, e de Santos & Farias (2017) quando apontam a espiritualidade no discurso de outras mães que possuem filho com microcefalia causada pelo vírus zika. Essas mães parecem que buscam na “fé” e na espiritualidade um amparo, suporte ou apoio para que consigam se fortalecer, como forma (aqui denominada estratégia) de aceitar e enfrentar as suas vivências cotidianas e toda a rotina de assistência, tratamentos e médicos, a que estão imersas.

Outra estratégia de enfrentamento pode ser inferida a partir da fala a seguir:

*“Não tem dificuldade.”*

A resposta da mãe é clara em dizer que não existem dificuldades. No entanto, outras respostas que ela dá ao longo da entrevista sugerem a presença de dificuldades em suas vivências cotidianas. Isso pode estar relacionado a um receio em falar abertamente que as dificuldades existem, ou a uma resistência em reconhecer as dificuldades, ou ainda um bloqueio que ela pode ter em falar a esse respeito. A mãe pode não está se dando conta da contradição em seu discurso, isso pode está funcionando como um meio (uma estratégia) desenvolvida pela mãe para enfrentar a assistência dada à filha. Na resposta abaixo, por exemplo, em que ela usa a espiritualidade para fortalecê-la a enfrentar os obstáculos, está claro o seu reconhecimento de que existem obstáculos:

*“Eu peço graças a Deus todos os dias. Para ele me fortalecer e enfrentar todos os obstáculos que tiver de existir”*

Se nessa fala ela reconhece que existem dificuldades (obstáculos), mas com a fala anterior afirma que *“não tem dificuldade”*, é possível que tal contradição em seu discurso represente uma forma de a mãe enfrentar o cotidiano de assistência à filha, como se não falar sobre as dificuldades tornasse esse cotidiano mais fácil de se enfrentar.

As estratégias de enfrentamento utilizadas pela mãe parecem servir para estabilizar eventuais afetações que surgem no contexto familiar, ocasionadas pela chegada da filha com microcefalia e suas conseqüentes demandas por assistência. Parecem servir também como uma maneira de estabilizar o sistema interno (psicológico, emocional) da mãe diante dessas afetações. Assim, se os desequilíbrios que ocorrem no sistema familiar vão gerar nele a busca pela homeostase – tal como sugere a perspectiva sistêmica – os achados discutidos na presente categoria sugerem que essa função parece ser assumida pelas estratégias de enfrentamento utilizadas pela mãe.

Se a mãe não elaborasse tais estratégias, talvez ela viesse a adoecer, por não suportar a carga física e emocional decorrente dos desafios de assumir praticamente sozinha a assistência dada à filha com microcefalia. Por outro lado, ao fazer uso dessas estratégias de enfrentamento de forma constante, ela poderia não perceber (ou bloquear) sentimentos negativos que viesse a experienciar, também resultando em adoecimentos.

Essas estratégias de enfrentamento podem ainda levar a mudanças e desconfortos no contexto familiar. Assim, muitas vezes, a família precisa buscar recursos internos e externos (apoio do cônjuge, psicoterapia individual e grupal, a espiritualidade), conforme sugere Santos e Farias (2017), para que possa encontrar a homeostase.

Discutir sobre as mudanças que ocorrem e perturbam o sistema familiar remete à última categoria derivada da análise do discurso da mãe entrevistada, que é apresentada a seguir:

#### 4) Mudanças na vida da mãe

Essa categoria faz referência às mudanças que ocorrem na vida da mãe e na dinâmica familiar devido à chegada da filha com microcefalia e diante das atividades de assistência à mesma. O recorte abaixo inicia essa discussão:

*“(...) eu tinha muito a assistência do pai dela logo no primeiro ano, ele me acompanhou em todas as consultas, nas terapias, mas depois ele teve que voltar a trabalhar e agora eu tô sozinha. Então, foi tranquilo. Agora eu cuido dela sozinha e ele está trabalhando”*

A fala da mãe sugere que, durante o tempo em que ela tinha a ajuda do cônjuge de forma mais constante nas atividades de assistência à filha com microcefalia, esse período pareceu ser menos agitado para a mesma, mas com a volta do esposo ao trabalho a mesma passou a desempenhar esse papel de forma mais abrangente. Nos

estudos de Santos e Farias (2017), e de Oliveira e Sá (2017), mães que dão assistência ao filho com microcefalia revelaram mudanças no contexto familiar devido à rotina de tratamentos e ao incremento das atividades de assistência. Além disso, elas fizeram referência ao apoio do cônjuge nas demandas de assistência como uma forma de enfrentamento diante de tal situação.

No entanto, como aponta o estudo de Guerra et al (2015), muitas vezes a mãe que dá assistência a um filho com deficiência exerce esse papel de forma prevaiente. E, de acordo com de Mandleco, Olsen, Dyches e Marshall (2003), isso pode ocasionar uma sobrecarga de atividades de assistência e alterações na vida profissional da mãe, ocasionando transformações na dinâmica familiar. Dessa forma, os pais, muitas vezes, mudam de papéis no que tange às atividades de assistência ao filho com deficiência devido às atividades profissionais que exercem, bem como à disponibilidade de tempo. Isso fica evidente no recorte a seguir:

*“Eu tive que deixar de trabalhar. Eu era auxiliar administrativa numa empresa de logística. Eu fui demitida, depois que tive ela.”*

*“Mudou de eu terminar a faculdade. Eu não consegui terminar a faculdade. De projetos de viagem, tudo isso eu faço com ela.”*

As falas acima indicam que, com a chegada da filha com microcefalia, houve mudanças na vida profissional e acadêmica dessa mãe (motivo pelo qual consta no questionário sociodemográfico que sua escolaridade é superior incompleto). Isso corrobora o estudo de Bastos e Deslandes (2008), que indica que podem acontecer mudanças na vida profissional e pessoal da mãe devido às demandas de assistência à criança, pois tais demandas costumam tomar o seu tempo, o que pode trazer dificuldades de conciliar

com o trabalho, os estudos, o lazer e os projetos pessoais. Diante desse contexto, as mudanças na vida da mãe levarão a necessidades de reestruturações e adaptações na dinâmica familiar, de tal forma que novos papéis podem ser assumidos pelo pai ou pela mãe da criança com deficiência, tal como argumenta Dessen e Brito (1999).

Considerando os objetivos do presente estudo, as categorias encontradas corroboraram os dados dos estudos citados, mas também trouxeram novas informações que podem colaborar nos serviços que acompanham mães de crianças com microcefalia.

Com a categoria “Vivências cotidianas”, pode-se concluir que esse estudo revelou que a mãe que possui uma filha com microcefalia vivencia várias demandas de assistência à criança, o que a leva a experienciar um cotidiano atribulado, com mudanças na rotina da família e em seus projetos pessoais de vida, o que confirmam estudos anteriores. O senso de dever expresso por essa mãe, como se a responsabilidade pela assistência com a filha fosse unicamente dela, certifica o argumento de outros estudos de que tais mulheres precisam de uma rede de apoio social que lhes auxilie nessa responsabilidade, a fim de que sua saúde mental e qualidade de vida não sejam comprometidas. Tais redes de apoio podem e devem ser construídas por meio da mobilização de amigos e familiares, da rede escolar, dos serviços de saúde e comunitários, e da assistência multiprofissional.

Com a categoria “Sentimentos da mãe”, este estudo demonstrou que as mães que possuem filho com microcefalia vivenciam uma gama de sentimentos que emergem desde a descoberta da microcefalia do filho e perpassa por todo o contexto de transformações na dinâmica familiar e de demandas de assistência com a criança. Demonstrou ainda que os sentimentos vivenciados, bem como os sentidos que a família dá à deficiência do filho, tendem a ser ressignificados com o passar do tempo. Tal como revelado por pesquisas anteriores, essa ressignificação ajuda às famílias, e

particularmente à mãe que assiste ao filho com deficiência, a reencontrar o equilíbrio, a homeostase, tanto da dinâmica familiar quanto da própria dinâmica psíquica, o que serve como meio promotor da saúde.

Chamou a atenção, neste estudo, a prevalência de sentimentos aqui considerados como positivos, ao longo do discurso da mãe, bem como a não expressão de sentimentos negativos, mesmo que em outros momentos de seu discurso ela tenha reconhecido a presença da ansiedade, e de dificuldades em suas vivências cotidianas e nas mudanças que aconteceram em sua vida. Talvez estudos adicionais sejam necessários para investigar e esclarecer essa aparente contradição que talvez reflita um possível receio ou bloqueio da mãe em trazer à tona sentimentos negativos, que eventualmente sinta, mas que talvez reprima em detrimento de julgamentos da sociedade. Seja como for, destaca-se aqui a importância de se implementar ações e serviços que proporcionem a essas mães a expressão e compreensão de todos os possíveis sentimentos por elas experienciados durante o seu papel de dar assistência ao filho com deficiência, visando sua saúde mental.

Em relação à categoria “Estratégias de Enfrentamento”, o *amor materno, o desejo realizado, o aprendizado, o esforço e empenho, a missão e a fé* são aspectos do discurso da mãe que parecem servir como meios de enfrentamento diante das diversas demandas de assistência à sua filha. Em estudo comparativo, outras mães citaram a fé, o apoio do cônjuge, a psicoterapia grupal e individual, a espiritualidade e as redes de apoio social como formas de enfrentamento frente às atividades de assistência ao filho. O presente estudo sugere a existência de outras estratégias usadas pela mãe participante: o *esforço e empenho* que uma mãe com filho com deficiência supostamente precisa ter para atender às necessidades da criança, bem como o *aprendizado* que ela supostamente pode ganhar com essas tarefas. Reafirma-se aqui o argumento de que, se, por um lado, tais

estratégias ajudam a mãe a suportar a carga física e emocional decorrente dos desafios de assumir praticamente sozinha a assistência fornecida a filha com microcefalia, por outro lado, o uso constante de tais estratégias - sem que essa mãe tenha a oportunidade de expressar e compreender sentimentos e dificuldades vivenciados, bem como para construir redes de apoio - também podem resultar em adoecimentos futuros.

Disso tudo se percebe a necessidade desse público alvo ter um espaço com profissionais de saúde para que possam expressar suas frustrações, dificuldades, pensamentos, sentimentos, que por vezes podem reprimir ou ter receio em falar. No que se refere, particularmente, à expressão dos sentimentos, argumenta-se aqui a favor de que os serviços de saúde voltados às crianças com microcefalia estejam capacitados a proporcionar escuta especializada a essas mães no período de descoberta da deficiência, a fim de minimizar os impactos emocionais que possam ocorrer nesse período, bem como facilitar a ressignificação de seus sentimentos. Defende-se também que nesses serviços de saúde haja abertura e incentivo para que as mães expressem todos os sentimentos possíveis vivenciados por elas, e não apenas os que estejam de acordo com as expectativas sociais ou culturais que eventualmente as impeçam de revelá-los em sua plenitude.

Com a categoria “Mudanças na vida da mãe”, o presente estudo revelou que realmente aconteceram mudanças no tocante à vida estudantil e profissional da mãe participante, levando-a a se dedicar de forma prioritária às demandas de assistência à filha com microcefalia. Isso faz refletir que as mães que se encontrem nesta condição precisam de espaço para reelaborarem ou retomarem antigos projetos de vida – embora, no discurso da mãe participante ela não enfatize essa necessidade, talvez por se colocar no lugar da onipotência, o de quem tudo pode e de nada necessita – os quais permitam que, a partir de uma rede de apoio social instituída no sentido de compartilhar a assistência à criança

com microcefalia, tais mães possam reiniciar projetos de modo a alcançar melhoria na autoestima e qualidade de vida.

Desse modo, reafirma-se a relevância do presente estudo em se pensar em ações e serviços direcionados para as mães que dão assistência a crianças com deficiência/microcefalia.

## **CONCLUSÃO**

As vivências cotidianas de uma mãe que possui um filho com microcefalia perpassam por um contexto de demandas de assistência, que englobam tratamentos, consultas médicas, acompanhamentos e que acarretam mudanças e transformações na dinâmica familiar levando a adaptações na rotina. Os sentimentos experienciados pela mãe são diversificados, desde a descoberta da microcefalia até as mudanças no seu dia a dia provenientes das atividades de assistência à criança. Percebe-se a utilização de estratégias de enfrentamento como um meio de encontrar suporte e força para conseguir seguir adiante na sua jornada. As mudanças na vida da mãe aconteceram e fizeram com que ocorresse mudança de papel: de estudante e profissional para se dedicar integralmente à filha e às atividades do lar. A escuta e o acolhimento diante das mudanças que se sucedem durante esse processo devem ser proporcionados por profissionais de saúde, que devem estar atentos à fragilidade das mães de crianças com microcefalia sem, no entanto, retirá-las de seu lugar de empoderamento. A colaboração das redes de apoio social deve ser incentivada pois serve de suporte perante as necessidades e dificuldades que esse público enfrenta.

## REFERÊNCIAS

- Almeida, M. A. G. (2011). Famílias, cuidados e deficiências: um estudo a partir de famílias de camadas médias de Porto Alegre [Dissertação de Mestrado]. Porto Alegre: Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. <http://hdl.handle.net/10923/1949>
- Antonopoulou, K., Hadjikakou, K., Stampoltzis, A., & Nicolaou, N. (2012). Parenting Styles of Mothers With Deaf or Hard-of-Hearing Children and Hearing Siblings. *J Deaf Stud Deaf Educ.*, 17 (3): 306-318. <https://doi.org/10.1093/deafed/ens013>
- Bastos, O. M., & Deslandes, S. F. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cad. Saúde Pública* [online]. [acesso em 10 Jun 2017]. 24 (9): 2141-50. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008000900020>.
- Buscaglia, L. (2006). Os deficientes e seus pais. Rio de Janeiro: Record, 5ª ed.
- Dessen, A. M., & Brito, W. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: reflexão e crítica*, 12 (2). <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79721999000200012>.
- Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica - o processo de comunicação no sistema familiar. Ed. Universidade Católica Portuguesa. *Gestão e Desenvolvimento*, n°19, p.139-156. [http://z3950.crb.ucp.pt/biblioteca/gestaodesenv/gd19/gestaodesenvolvimento19\\_139.pdf](http://z3950.crb.ucp.pt/biblioteca/gestaodesenv/gd19/gestaodesenvolvimento19_139.pdf)
- Falkenbach, A. P., & Rosa, L. (2009). A formação de vínculos afetivos na relação primária mãe/criança com deficiência. *Revista Digital* [online]. [Acesso em 20 Jun 2017]. [www.efdeportes.com/efd133/relacao-primaria-mae-crianca-com-deficiencia.htm](http://www.efdeportes.com/efd133/relacao-primaria-mae-crianca-com-deficiencia.htm).
- Figueira, E. (2009). Caminhando em silêncio– Uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil. 2 ed. São Paulo: Giz Editora.

<http://emiliofigueira.com/caminhando-em-silencio-uma-introducao-a-trajetoria-da-pessoa-com-deficiencia-na-historia-do-brasi/>

Guerra, C. S., Dias., M. D., Filha., M. O. F., Andrade F. B., Reichert, A. P. S., & Araújo, V. S. (2015). Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto Contexto Enferm.*; 24 (2): 459-66. [www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt\\_0104-0707-tce-24-02-00459.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00459.pdf)

Lesser, J. & Kitron, U. (2016). A geografia social do Zika no Brasil. *Estudos Avançados*; 30(88). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880012>

Mandleco, B., Olsen, S. E., Dyches, T., & Marshall, E. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, (9): 365-396. <https://doi.org/10.1177/1074840703258329>

Minayo, M. C. S. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec, 14<sup>a</sup> ed.

Norbert, A. A. F., Ceolin, T. de Christo V., Strassburger, S. Z., & Bonamigo, E. C. B. (2016). *A importância da estimulação precoce na microcefalia*. Rio Grande do Sul: Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, XXIV Seminário de Iniciação Científica.  
<https://www.publicacoeseventos.unijui.edu.br/index.php/salaconhecimento/article/view/6476>

Oliveira, M. C., & Sá, S. M. (2017). A experiência parental após o diagnóstico da microcefalia por zika vírus: um estudo de caso. *Rev Pesquisa em Fisioterapia*, 7(4):64-70. <http://dx.doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v7i4.1602>

Sá, F. E., Andrade, M. M. G., Nogueira, E. M. C., Lopes, J. S. M., Silva, A. P. E. P., & Assis, A. M. V. (2017). Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus zika. *Rev Bras Promoção Saúde*, Fortaleza, 30(4): 1-10. <http://dx.doi.org/10.5020/18061230.2017.6629>

Santos, J. H. A., & Farias, A. M. (2017). “Ela vale por cinco crianças”: o impacto da microcefalia na maternagem. II Conbracis. Campina Grande: Editora Realize & Eventos Científicos.

[https://editorarealize.com.br/revistas/conbracis/trabalhos/TRABALHO\\_EV071\\_MD1\\_S A13\\_ID1357\\_02052017131619.pdf](https://editorarealize.com.br/revistas/conbracis/trabalhos/TRABALHO_EV071_MD1_S A13_ID1357_02052017131619.pdf)

Silva, A. M. F. (2011). Representações sociais da família sobre a deficiência física da criança e suas implicações no cotidiano [Tese de Doutorado]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina. <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/96094>

Silva, E. H. P. da, Girão, E. da, R. C., & Cunha, A. C. B. da. (2016). Enfrentamento do pai frente à malformação congênita do filho antes e depois do nascimento. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 16(1), 180-199. Recuperado em 22 de outubro de 2018, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S180842812016000100011](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180842812016000100011)

Silva, S. C., & Dessen, M. A. (2014). Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, 20 (3): 421-434. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382014000300008>.

Silveira, B. B., & Oliveira, M. A. M. (2015). Problemas de comunicação familiar sob a perspectiva sistêmica: relato de experiência. *Psicologia.pt*. ISSN 1646-6977. <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0966.pdf>

Souto, K. C. (2013). A constatação da deficiência do (a) filho (a) e os processos de (Re) organização das famílias para o cuidado. [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. <https://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/22218/22218.PDF>

Vargas, A., Saad, E., Dimech, G. S., Santos, R. H., Sivini, M. A. V. C., Albuquerque, L. C., et al. (2016). Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. *Epidemiol. Serv. Saúde*, 25(4),691-700. ISSN 1679-4974. <http://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742016000400003>.

Wanderer, A., & Pedroza, R. L. S. (2015). A violência como tema transversal aos estudos sobre a deficiência: interconexões necessárias. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 15 (1), 178-195. <https://doi.org/10.12957/epp.2015.16068>

## V. CONSIDERAÇÕES FINAIS E RECOMENDAÇÕES

Os achados encontrados nesse estudo podem servir como base para a descoberta de novas necessidades e dificuldades que mães que possuem filho com microcefalia possam se deparar em suas jornadas de acompanhamento, transformações na rotina familiar, mudanças de papéis, e demandas de assistência a um filho com deficiência.

Tais achados trouxeram informações acerca da necessidade dos profissionais de saúde (particularmente os de psicologia) proporcionarem escuta a essas mães (desde o momento da descoberta da deficiência). Isso porque, na maioria dos serviços prestados a essa população, o foco está na criança, e pouco suporte emocional se propicia a essas mães. Desta maneira, os profissionais de saúde envolvidos com esse suporte e apoio no que concerne a saúde mental podem contribuir para a melhoria da qualidade de vida dessas mães.

Os resultados desse estudo apontam para a necessidade de concretização na prática através da prestação de serviços por profissionais de psicologia ( por exemplo, “rodas de diálogos”) que permitam a escuta, o acolhimento das demandas emocionais, e a troca de experiências e conhecimentos entre as mães, de modo que possa contribuir para a expressão e compreensão da diversidade dos sentimentos experienciados por elas no decorrer da assistência à criança com microcefalia, com o objetivo de proporcionar melhoria na saúde mental e qualidade de vida dessas mães.

Diante dos achados encontrados nesse estudo criou-se um produto direcionado aos profissionais de psicologia que lidam diretamente ou indiretamente com mães de crianças com microcefalia (um folder – Apêndice E). Tal produto diz respeito a confecção de um folder explicativo, informativo e com sugestões. O folder traz breve explicação sobre a microcefalia pelo vírus zika, aborda a questão familiar inserida nesse

contexto, traz informações específicas acerca das vivências cotidianas da mãe que dá assistência ao filho com microcefalia, recomenda práticas profissionais direcionadas a esse público e informa telefones úteis de prestação de serviços voltados para atender algumas necessidades dessa população.

Novos estudos sobre a temática estudada podem contribuir não apenas para a ampliação do conhecimento científico na área, mas também para a melhoria na prestação de serviços por parte dos profissionais que acompanham crianças com microcefalia e suas famílias – particularmente os de psicologia. Podem ainda contribuir para a implementação de redes de apoio às mães de crianças com microcefalia, a fim de minimizar os impactos na saúde dessas mulheres, bem como para potencializar as redes já existentes.

## REFERÊNCIAS

1. Vieira NGB, Mendes NC, Frota LMCP, Frota MA. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Rev Bras Promoção da Saúde*. 2008; 21 (1): 55-60. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40821108>
2. Silva CCB, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cad. Ter. Ocup*. 2014; 22 (1):15-23. <https://doi.org/10.4322/cto.2014.003>
3. Sá SMP, Rabinovich EP. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev Bras Cresc Desenv Hum*. 2006; 16 (1):68-84. <https://doi.org/10.7322/jhgd.19782>
4. Oliveira IG, Poletto M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Rev da SPAGESP – Soc de Psic Anal Grup do Est de SP*. 2015; 16 (2): 102-119. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt).
5. Grossi FRS, Crisostomo KN, Souza RS. Vivências de mães de filhos/as com deficiência. *Rev das Ciên da Saúde do Oeste Baiano – Higia*. 2016; 1 (2):134-147. <http://fasb.edu.br/revista/index.php/higia/article/view/139>
6. Silva NLP, Almeida BR. Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. *Psicol. Argum*. 2014; 32(79): 111-122. <http://10.7213/psicol..argum.32.s02.AO10>
7. Silva SSC, Pontes FAR. Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral. *Educar em Revista*. 2016; n.59,65-78. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-4060.44688>.
8. Barbosa MAM, Pettengill MAM, Farias TL, Lemes LC. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Rev Gaúcha Enferm*. 2009; 30(3):406-12. <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/8224/6962>

9. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm.* 2012; 21(1): 194-9. <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a22v21n1.pdf>
10. Lesser J, Kitron U. A geografia social do Zika no Brasil. *Estudos Avançados*; 2016, 30(88). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880012>
11. Vargas A, Saad E, Dimech GS, Santos RH, Sivini MAVC, Albuquerque LC, et al. Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. *Epidemiol. Serv. Saude.* 2016; 25(4):691-700. <http://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742016000400003>.
12. Norbert AAF, Ceolin T, De Christo V, Strassburger SZ, Bonamigo ECB. A importância da estimulação precoce na microcefalia. 2016, UNIJUÍ, XXIV Seminário de Iniciação Científica. <https://www.publicacoeseventos.unijui.edu.br/index.php/salaconhecimento/article/view/6476>
13. Santos JHA, Farias AM. “Ela vale por cinco crianças”: o impacto da microcefalia na maternagem. II Conbracis. Editora Realize & Eventos Científicos, 2017; Campina Grande - PB. [https://editorarealize.com.br/revistas/conbracis/trabalhos/TRABALHO\\_EV071\\_MD1\\_SA13\\_ID1357\\_02052017131619.pdf](https://editorarealize.com.br/revistas/conbracis/trabalhos/TRABALHO_EV071_MD1_SA13_ID1357_02052017131619.pdf)
14. Sá FE, Andrade MMG, Nogueira EMC, Lopes JSM, Silva APEP, Assis AMV. Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus zika. *Rev Bras Promoção Saúde*, 2017; Fortaleza, 30(4): 1-10. DOI: <http://dx.doi.org/10.5020/18061230.2017.6629>

15. Oliveira MC, Sá SM. A experiência parental após o diagnóstico da microcefalia por zika vírus: um estudo de caso. *Rev Pesquisa em Fisioterapia*, 2017; 7(4):64-70. <http://dx.doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v7i4.1602>
16. Silva AMF. Representações sociais da família sobre a deficiência física da criança e suas implicações no cotidiano [Tese de Doutorado]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2011. <http://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/96094>
17. Pacheco KMB, Alves VLR. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. *Acta Fisiatr.* 2007; 14(4): 242 – 248. <http://www.revistas.usp.br/actafisiatr/article/view/102875>
18. Figueira E. Caminhando em silêncio – Uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil. 2 ed. São Paulo: Giz Editora; 2009. <http://emiliofigueira.com/caminhando-em-silencio-uma-introducao-a-trajetoria-da-pessoa-com-deficiencia-na-historia-do-brasi/>
19. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência. 2 ed. Brasília : Editora do Ministério da Saúde; 2006.
20. Relatório Mundial sobre a Deficiência. World Health Organization. São Paulo: Lexicus Serviços Lingüísticos; 2012.
21. Estatuto da pessoa com deficiência. Senado Federal. Brasília: Coordenação de Edições Técnicas; 2015.
22. Gaudenzi P, Ortega F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2016 [acesso em 03 de Jul 2017]. 21(10):3061-3070. [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&)

pid=S1413-81232016001003061&lng=en

23. Diniz D, Barbosa L, Santos WR. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Rev. int. direitos human.* 2009; 11 (6):64-77. <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-64452009000200004>

24. Munguba MCS, Vieira ACVC, Porto CMV. Da invisibilidade à participação social: promoção da saúde em pessoas com deficiência. *Rev. Bras. Promoç. Saúde.* 2015; 28(4): 463-466. <http://dx.doi.org/10.5020/18061230.2015.p463>.

25. Legislação Brasileira sobre Pessoas com Deficiência. Câmara dos Deputados. Edições Câmara [recurso eletrônico]. 2013 [acesso em 05 Jul 2017]. 410 p. Disponível em: [www.bd.camara.gov.br/bd/bitstream/handle/.../legislacao\\_portadora\\_deficiencia\\_7ed.pdf?...4](http://www.bd.camara.gov.br/bd/bitstream/handle/.../legislacao_portadora_deficiencia_7ed.pdf?...4)

26. Ramires CMN, Branco-Barreiro FCA, Peluso ETP. Fatores relacionados à qualidade de vida de pais de crianças com deficiência auditiva. *Ciênc. saúde coletiva.* 2016; 21 (10): 3245-3252. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.224720>.

27. Pintanel AC, Gomes GC, Xavier DM. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. *Rev. Gaúcha Enferm.* 2013;34 (2). <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472013000200011>

28. Brignol P. Rede de apoio à pessoa com deficiência física [Dissertação de Mestrado]. Florianópolis: Centro de Ciênc. da Saúde.; 2015. <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/135814>

29. Macedo PCM. Deficiência física congênita e saúde mental. *Rev. SBPH.* 2008; 11(2). [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S151608582008000200011&lng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151608582008000200011&lng=pt).

30. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico 2010: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência [recurso eletrônico]. Disponível em: [www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas\\_religiao\\_deficiencia/default\\_caracteristicas\\_religiao\\_deficiencia.shtm](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas_religiao_deficiencia/default_caracteristicas_religiao_deficiencia.shtm).
31. Araújo, CAC, Lourido BP, Gelabert SV. Types of support to families of children with disabilities and their influence on family quality of life. *Ciênc. saúde coletiva*. 2016; 21 (10): 3121-3130. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>
32. Baptista, MN, Teodoro, MLM. *Psicologia de família: teoria, avaliação e intervenção*. Porto Alegre: Artmed; 2012.
33. Celestino VRR, Maluschke JSB. Um novo olhar para a abordagem sistêmica na Psicologia. *Facef Pesquisa: desenvolvimento e gestão*; 2015, v.18, n° 3, p.318-329. <http://periodicos.unifacel.com.br/index.php/facefpesquisa/article/view/1109>
34. Dias MO. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica - o processo de comunicação no sistema familiar. Ed. Universidade Católica Portuguesa. *Gestão e Desenvolvimento*. 2011, n°19, p.139-156. [http://z3950.crb.ucp.pt/biblioteca/gestaodesenv/gd19/gestaodesenvolvimento19\\_139.pdf](http://z3950.crb.ucp.pt/biblioteca/gestaodesenv/gd19/gestaodesenvolvimento19_139.pdf)
35. Gomes LB, Bolze SDA, Bueno RK, Crepaldi MA. As origens do pensamento sistêmico: das partes para o todo. *Pensando Famílias*; 2014, 18(2), (3-16). [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2014000200002](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2014000200002)
36. Silveira BB, Oliveira MAM. Problemas de comunicação familiar sob a perspectiva sistêmica: relato de experiência. 2015, *Psicologia.pt*. ISSN 1646-6977. <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0966.pdf>

37. Lazzarotto SMR, Tavares MLB. Expectativas dos pais diante do nascimento de um filho. *Revista Conversatio*. 2016; 2 (1).  
<http://www.celer.com.br/revistaconversatio/edicao/02/artigo23.pdf>
38. Zanatta E, Pereira CRR. “Ela Enxerga em Ti o Mundo”: A experiência da maternidade pela primeira vez. *Temas em Psicologia*. 2015; 23 (4): 959-972.  
<http://dx.doi.org/10.9788/TP2015.4-12>.
39. Peruchi RC, Schneider TM, Marin DAH. Ajustamento conjugal, relação mãe-bebê e sintomas psicofuncionais no primeiro ano de vida. *Quaderns de Psicologia*. 2016;18 (3): 55-67. <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1363>
40. Falkenbach AP, Rosa L. A formação de vínculos afetivos na relação primária mãe/criança com deficiência. *Revista Digital [online]*. 2009 [acesso em 20 Jun 2017].  
<http://www.efdeportes.com/efd133/relacao-primaria-mae-crianca-com-deficiencia.htm>.
41. Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2008; 13 (2): 2065-2073.  
<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000900011>
42. Dessen AM, Brito WA. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: reflexão e crítica*. 1999; 12 (2). <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79721999000200012>.
43. Mandleco B, Olsen SE, Dyches T, Marshall E. The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing*. 2003; (9): 365-396. <https://doi.org/10.1177/1074840703258329>
44. Antonopoulou K, Hadjikakou K, Stampoltzis A, Nicolaou N. Parenting Styles of Mothers With Deaf or Hard-of-Hearing Children and Hearing Siblings. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2012; 17 (3): 306-318. <https://doi.org/10.1093/deafed/ens013>

45. Silva SC, Dessen MA. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. *Rev. Bras. Ed. Esp.* 2014; 20 (3): 421-434. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382014000300008>.
46. Souto KC. A constatação da deficiência do (a) filho (a) e os processos de (Re) organização das famílias para o cuidado [dissertação]. Rio de Janeiro: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro; 2013. <https://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/22218/22218.PDF>
47. Cavalcante FG. Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. [Tese de Doutorado]. <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/4378>
48. Bastos OM, Deslandes SF. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cad. Saúde Pública* [online]. 2008 [acesso em 10 Jun 2017]. 24 (9): 2141-50. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008000900020>
49. Almeida, MAG. Famílias, cuidados e deficiências: um estudo a partir de famílias de camadas médias de Porto Alegre [Dissertação de Mestrado]. Porto Alegre: Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas; 2011. <http://hdl.handle.net/10923/1949>
50. Guerra CS. Mães de filhos com deficiência: histórias de superação com a terapia comunitária integrativa. [Dissertação de Mestrado]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba; 2014. [https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/tede/5140?locale=pt\\_BR](https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/tede/5140?locale=pt_BR)
51. Buscaglia L. Os deficientes e seus pais. 5ª ed. Rio de Janeiro: Record; 2006.
52. Guerra CS, Dias MD, Filha MOF, Andrade FB, Reichert APS, Araújo VS. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto Contexto Enferm.* 2015; 24 (2): 459-66. [www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt\\_0104-0707-tce-24-02-00459.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00459.pdf)

53. Yin RK. Estudo de caso. Planejamento e métodos. 3ª ed. Porto Alegre: Bookman; 2005.
54. Andrade MA. Introdução à metodologia do trabalho científico. 6ª ed. São Paulo: Saraiva; 2003.
55. Marconi MA, Lakatos EM. Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisas, elaboração, análise e interpretação de dados. São Paulo: Atlas; 2002.
56. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014.

**Instituto de Medicina Integral  
Prof. Fernando Figueira  
Escola de Pós-graduação em Saúde Materno Infantil  
Instituição Civil Filantrópica**



## APÊNDICES

### Apêndice A

Instituto de Medicina Integral  
Prof. Fernando Figueira  
Escola de Pós-graduação em Saúde Materno Infantil  
Instituição Civil Filantrópica



Apêndice B

CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos a pesquisadora Consuelo Cavalcanti de Moraes a desenvolver o seu projeto de pesquisa nesta instituição. Tal projeto é intitulado “Vivências de uma mãe diante do filho com deficiência: um estudo de caso”, e tem como objetivo compreender os sentimentos, as mudanças e as estratégias de enfrentamento desenvolvidas por uma mãe de criança com deficiência durante as vivências cotidianas de assistência que ela dá ao filho com deficiência.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados o protocolo deve ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humano do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira CEP-IMIP Credenciado ao sistema CEP/CONEP.

Recife, 05 de setembro de 2017

*Marcela Raquel O. Lima*

Carimbo e Assinatura da Chefia do Setor



Marcela Oliveira  
Coordenadora do Centro

**Apêndice B****Questionário de dados sociodemográfico**

Pesquisadora: Consuelo Cavalcanti de Moraes.

NOME (Iniciais): G.G.S.S.M

IDADE: 28 anos.

ESCOLARIDADE: Superior incompleto.

NATURALIDADE: Belo Jardim – PE.

OCUPAÇÃO: Do lar.

ESTADO CIVIL: Casada.

NÚMERO DE FILHOS: 1

IDADE DO (A) FILHO (A) COM DEFICIÊNCIA: 2 anos.

SEXO DO (A) FILHO (A) COM DEFICIÊNCIA: Feminino.

TEMPO DE TRATAMENTO DO (A) FILHO (A) COM DEFICIÊNCIA: 2 anos.

## Apêndice C

### ENTREVISTA

1. Fale sobre suas vivências cotidianas diante da assistência dada ao seu filho com deficiência?

1.1 Como é vivenciar isso para você?

2. Fale sobre o seu parto.

3. Fale sobre os primeiros meses em casa com seu filho.

3.1 Durante um ano você teve a assistência do marido e agora você está sozinha? Como é esse dia-a-dia? Como você faz para dar conta?

3.2 E você tinha ajuda de mais alguém fora seu marido?

3.3 E agora você só tem você?

4. Qual o tipo de deficiência do seu filho?

5. Descreva os sentimentos mais marcantes que você teve diante da deficiência de seu (sua) filho (a)?

5.1 Tenta me descrever esses sentimentos?

5.2 Como são esses sentimentos atualmente?

5.3 Como você se sentiu diante dessa descoberta?

6. Aconteceram mudanças na sua vida com os cuidados que você passou a dar ao (a) seu (sua) filho (a)? Fale sobre essas mudanças.

7. Toda essa situação que você vivencia desde a descoberta da deficiência de seu (sua) filho (a) mudou alguma coisa na sua vida (projetos, planos pessoais, na forma como você se vê hoje)?

8. Quais são as estratégias de enfrentamento que você usa para atender as necessidades do seu filho ?

8.1 Fora essa ajuda espiritual, você tem alguma ajuda humana, de suporte, família, parentes?

9. Como você faz para enfrentar e atender as necessidades do seu filho visando o desenvolvimento dele?

10. Existe alguma dificuldade no seu dia a dia em casa para cuidar de seu (sua) filho (a)?

10.1 Se existem dificuldades, como você faz para enfrentá-las?

11. Você considera que teve algum aprendizado com a experiência de ser mãe de uma criança com deficiência?

11.1 E você acha que amadureceu?

12. Como você descobriu que seu (sua) filho (a) tinha uma deficiência?

12.1 Foi no parto?

12.2 E você ficou indo em quais lugares para fazer os exames?

13. O que passou pela sua cabeça quando teve a confirmação que era microcefalia?

14. Existe alguma dificuldade para levar seu (sua) filho (a) ao tratamento? Se sim, como você faz para enfrentá-las?

14.1 Como é que você vai fazer agora para enfrentar que sua filha está com a cadeirinha?

15. Existe alguma dificuldade para levar seu filho ao médico, à escola ou a outros lugares? Se sim, como você enfrenta tais dificuldades?

15.1 Tem alguma dificuldade de levá-la para creche?

15.2 E ao médico tem alguma dificuldade?

15.3 E os outros lugares tem alguma dificuldade? De lazer?

16. Se você pudesse dar algum conselho para outras mães que acabaram de saber que seu filho tem algum tipo de deficiência, o que você diria? Logo no início tem pessoas que tem um impacto com a notícia. Com você teve impacto?

17. E pra você hoje, o que fica para você?

18. Quais são os tratamentos que ela faz?

**Instituto de Medicina Integral**  
**Prof. Fernando Figueira**  
**Escola de Pós-graduação em Saúde Materno Infantil**  
**Instituição Civil Filantrópica**



## **Apêndice D**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Título: Vivências de uma mãe diante da microcefalia: um estudo de caso.

Você está sendo convidada a participar de uma pesquisa porque foi atendida ou está sendo atendida nesta instituição. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Caso prefira, converse com os seus familiares, amigos e com a equipe de profissionais antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

**Instituto de Medicina Integral**  
**Prof. Fernando Figueira**  
**Escola de Pós-graduação em Saúde Materno Infantil**  
**Instituição Civil Filantrópica**



Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento, rubricando e/ou assinando em todas as páginas deste Termo, em duas vias (uma do pesquisador responsável e outra do participante da pesquisa), caso queira participar.

### **PROPÓSITO DA PESQUISA**

Esta pesquisa tem como objetivo compreender as vivências cotidianas de uma mãe diante da assistência dada ao filho com deficiência.

### **PROCEDIMENTOS DA PESQUISA**

Primeiramente, você será convidada a responder a um questionário com perguntas sobre dados pessoais, mas você não será identificada e os seus dados permanecerão em sigilo. Depois, e durante alguns encontros com a pesquisadora Consuelo Cavalcanti de Moraes, serão realizadas entrevistas por meio das quais você será convidada a responder a algumas perguntas a respeito de suas vivências cotidianas com seu (sua) filho (a). Será utilizado durante as entrevistas um gravador de voz mediante a sua autorização para que não haja risco de perda do seu discurso. Os dias e horários dos encontros serão combinados entre você e a pesquisadora.

**Instituto de Medicina Integral  
Prof. Fernando Figueira  
Escola de Pós-graduação em Saúde Materno Infantil  
Instituição Civil Filantrópica**



## **BENEFÍCIOS**

Espera-se que os resultados deste estudo contribuam para o avanço do debate científico sobre o tema, e para o desenvolvimento de modelos de intervenção e suporte que beneficiem mães de criança com deficiência, as quais estejam vivenciando os desafios de dar ao filho a assistência necessária ao seu desenvolvimento.

## **RISCOS**

A pesquisa não oferece riscos à sua integridade nem a de seu (sua) filho (a). No entanto, no decorrer da pesquisa, você pode vir a sentir emoções provocadas por seu próprio relato pessoal, que lhe tragam algum desconforto. Se isso acontecer, você terá o direito de suspender a entrevista, caso assim o deseje.

## **CUSTOS**

Você não terá nenhum tipo de despesa ao participar desse estudo, não receberá nenhum tipo de remuneração, nem haverá reembolso de despesas com transporte e/ou alimentação.

**Instituto de Medicina Integral  
Prof. Fernando Figueira  
Escola de Pós-graduação em Saúde Materno Infantil  
Instituição Civil Filantrópica**



### **CONFIDENCIALIDADE**

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações que você fornecer durante o estudo, bem como seus dados pessoais, serão mantidos de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois sem sua identificação. Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais e aos resultados da pesquisa. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

### **PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA**

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no tratamento do seu filho, e se for o caso, no acompanhamento médico do seu filho nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada e a coleta de dados relativos à pesquisa será imediatamente interrompida.

### **ACESSO AOS RESULTADOS**

Você pode ter acesso a qualquer resultado relacionado a esta pesquisa.

**Instituto de Medicina Integral**  
**Prof. Fernando Figueira**  
**Escola de Pós-graduação em Saúde Materno Infantil**  
**Instituição Civil Filantrópica**



## **GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS**

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para a pesquisadora Consuelo Cavalcanti de Moraes no telefone (81) 999998408 no horário das 12:00 às 19:00 hs.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IMIP. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre esta pesquisa, entre em contato com o comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do IMIP (CEP-IMIP) que objetiva defender os interesses dos participantes, respeitando seus direitos e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas.

O CEP-IMIP está situado à Rua dos Coelhos, nº 300, Boa Vista. Diretoria de Pesquisa do IMIP, Prédio Administrativo Orlando Onofre, 1º Andar tel: 2122-4756 – Email: [comitedeetica@imip.org.br](mailto:comitedeetica@imip.org.br) O CEP/IMIP funciona de 2ª a 6ª feira, nos seguintes horários: 07:00 às 11:30 h (manhã) e 13:30 às 16:00h (tarde).

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

**Instituto de Medicina Integral  
Prof. Fernando Figueira  
Escola de Pós-graduação em Saúde Materno Infantil  
Instituição Civil Filantrópica**



## **CONSENTIMENTO**

Li as informações acima e entendi o propósito do estudo. Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos, benefícios e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

\_\_\_\_\_ Data \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Nome e Assinatura do participante

\_\_\_\_\_ Data \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial (quando pertinente)

**Instituto de Medicina Integral  
Prof. Fernando Figueira  
Escola de Pós-graduação em Saúde Materno Infantil  
Instituição Civil Filantrópica**



Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa à participante indicada acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido desta participante para a participação desta pesquisa.

\_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo

## Apêndice E

### Produto da dissertação (Folder)

#### FRENTE



## VERSO

### A MÃE DE CRIANÇA COM MICROCEFALIA CAUSADA PELO VÍRUS ZIKA

A microcefalia é uma malformação congênita em que o cérebro não se desenvolve de forma apropriada, podendo causar dificuldades cognitivas e psicomotoras, entre outras.

O nascimento de uma criança com microcefalia pelo vírus zika muda a dinâmica familiar, bem como planos e projetos de vida de seus pais.

Como, culturalmente, é a mãe da criança com microcefalia quem exerce de forma predominante o papel de cuidadora da criança nas atividades cotidianas, geralmente é ela quem mais sente as mudanças e transformações decorrentes das demandas de assistência a essa criança, o que afeta sua vida pessoal, social, profissional e educacional.

Muitas vezes, ela não encontra oportunidade para falar sobre as dificuldades vivenciadas, os sentimentos experienciados diante das demandas de assistência à criança com microcefalia, bem como para reelaborar projetos de vida.

### REPERCUSSÕES NO COTIDIANO DE UMA MÃE DIANTE DAS DEMANDAS DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA COM MICROCEFALIA

Cotidiano agitado, com o desempenho de várias tarefas de assistência à criança com microcefalia, além das atividades domésticas e o cuidado dispensado a outros filhos e/ou familiares;

Enfrentamento cotidiano de consultas médicas, exames e tratamentos de reabilitação direcionados à criança com microcefalia;

Ausência de (ou pouco) apoio e colaboração de familiares, do cônjuge, de grupos comunitários, e de outras redes de apoio;

Abandono do emprego (ou redução da carga horária de trabalho, com redução salarial), abandono dos estudos e de outros projetos de vida;

Enfrentamento de dificuldades relacionadas à pouca estrutura no transporte público para deslocamento durante o tratamento da criança;

Dificuldades financeiras;

Sobrecarga de atividades que leva ao risco de esgotamento físico, psíquico e emocional, ao estresse e/ou a outros adoecimentos.

### RECOMENDAÇÕES AOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE

Proporcionar acolhimento às demandas dessas mulheres, ao longo do processo de tratamento da criança com microcefalia.

Realizar escuta sobre o que elas tem a dizer. Cada história de vida é um aprendizado.

Realizar rodas de conversa, grupo focal, terapia comunitária, uma vez que são espaços ricos para o compartilhamento de experiências, sentimentos e estratégias de enfrentamento, e para a formação de vínculos entre elas.

Promover ações que facilitem a construção ou o fortalecimento de redes de apoio a essas mulheres.

Propiciar a elas oportunidades para a reflexão e reelaboração de projetos de vida.

Atividades como dinâmicas de relaxamento, artes plásticas, atividades físicas, contação de história, entre outras, são eficazes para a promoção da saúde.

## **ANEXOS**

### **Instruções aos autores**

#### **Normas para Publicação**

A Revista Estudos e Pesquisas em Psicologia recebe textos em português, inglês e espanhol nos seguintes formatos:

Artigos: deve compreender temáticas relativas às áreas de interesse da Psicologia, tratadas a partir de investigações baseadas em dados empíricos, análises teóricas, além de revisão crítica da literatura pertinente a esse campo de estudos. O artigo deverá conter de 15 a 25 páginas de texto, incluindo título, resumos e palavras-chave e as traduções dos mesmos, referências, notas de fim, figuras e tabelas, sem contabilizar a folha de rosto (anexada como documento suplementar).

Critérios para submissão:

Artigos que contenham utilização de dados ou análise e interpretação de dados de outras publicações devem referenciá-las de maneira explícita;

Na redação de artigos que contenham uma revisão crítica do conteúdo intelectual de outros autores, estes deverão ser devidamente citados;

Todos os autores devem atender os critérios de autoria inédita do artigo e nenhum dos pesquisadores envolvidos na pesquisa poderá ser omitido da lista de autores;

Para a submissão de textos é necessário que os autores manifestem explicitamente que seguiram os procedimentos éticos de pesquisa.

Preparação dos originais:

Os textos devem ser digitados em Microsoft Word e com espaço entre linhas duplo, com margem esquerda, direita, inferior e superior de 2,5 cm, em fonte Times New Roman, corpo 12.

O texto deve conter:

Título (e subtítulo, quando houver) com máximo de 15 palavras, em português, inglês e espanhol; os resumos de artigos devem conter no máximo 200 palavras e de três a cinco palavras-chave, todos em português, inglês e espanhol; os de comunicações de teses, comunicações de pesquisas e relatos de experiência devem conter no máximo 150 palavras e de três a cinco palavras-chave, todos em português, inglês e espanhol; e referências. Figuras, tabelas e notas de fim, quando houver, devem constar neste documento.

A folha de rosto deve conter:

A seção a que o texto está sendo submetido: Psicologia do Desenvolvimento, Psicologia Social, Psicologia Clínica, Psicanálise ou História da Psicologia;

O formato do texto: artigo, resenha, comunicação de tese, comunicação de pesquisas, relatos de experiência, traduções de artigos, resenhas de filmes e entrevistas;

Título (e subtítulo, quando houver ) com máximo de 15 palavras, em português, inglês e espanhol e financiamentos recebidos para a pesquisa;

Indicação da contribuição específica de cada autor, tendo por requisito mínimo para crédito de autoria: a) Participação ativa da discussão dos resultados; ou b) Revisão e aprovação da versão final do trabalho.

Chamamos a atenção dos autores para que retirem do texto e do arquivo enviado à revista qualquer tipo de identificação, a fim de preservar a sua identidade. Orientações em <http://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/help/view/editorial/topic/000044>

Apresentação das citações e referências:

A apresentação das citações e referências deve seguir a Sexta Edição do Manual de Publicação da American Psychological Association (APA, 2012).

Deve-se evitar notas de rodapé. Caso sejam imprescindíveis, devem ser apresentadas como notas de fim, conforme o Sexta Edição do Manual de Publicação da American Psychological Association (APA, 2012).

Informações aos autores:

Os textos deverão ser submetidos diretamente no site da Estudos e Pesquisas em Psicologia, seguindo todos os passos devidamente descritos a partir da página <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/author/submit>.

Em caso de dúvidas referentes ao Processo de Submissão de Artigos, contate-nos através do e-mail [revispsi@gmail.com](mailto:revispsi@gmail.com)

