

Maternidades atípicas: desafios do cuidado de crianças com SCZ no Nordeste do Brasil

Atypical motherhood: challenges in caring for children with scz in northeastern Brazil

Iasmim Oliveira¹, Roney da Silva Arrais², Tamires Nascimento dos Ramos³, Lucivanda Cavalcante Borges de Sousa⁴

Como citar esse artigo. OLIVEIRA, I. ARRAIS, R. S. RAMOS, T. N. SOUSA, L. C. B. Maternidades atípicas: desafios do cuidado de crianças com scz no nordeste do Brasil. **Mosaico - Revista Multidisciplinar de Humanidades**, Vassouras, v. 16, n. 3, p. 150-161, set./dez. 2025.



Resumo

Em 2016, confirmou-se no Brasil a relação causal entre a infecção pelo Zika Vírus em gestantes e a microcefalia nos bebês. Este estudo investiga a relação mãe-criança no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ) considerando diagnóstico, expectativas e crenças maternas sobre o filho, e os desafios enfrentados. Participaram 11 mães do Nordeste brasileiro, utilizando-se questionário sociodemográfico e entrevistas semiestruturadas aplicadas presencialmente e online. Os dados foram analisados por meio de análise de conteúdo. Os resultados revelaram que o diagnóstico foi um marco que influenciou profundamente a percepção materna sobre seus filhos. As crenças das mães sobre o desenvolvimento infantil foram moldadas pelas informações recebidas durante a gestação, impactando suas vivências de maternidade. Além disso, idealizações sociais sobre o papel materno, ausência de suporte social e lacunas em políticas públicas foram identificadas como fontes de sobrecarga emocional e prática. Sob as perspectivas da psicologia perinatal e do desenvolvimento humano, o estudo destaca a necessidade de compreender a dinâmica mãe-criança no contexto da SCZ, considerando os impactos no vínculo materno, nas práticas de cuidado e no desenvolvimento infantil. Espera-se contribuir para estratégias de apoio a populações vulneráveis, ampliando o entendimento sobre os desafios da maternidade atípica no Brasil.

Palavras-chave: Síndrome Congênita do Zika Vírus; Maternidade; Relação mãe-criança; Nordeste.

Nota da Editora. Os artigos publicados na Revista Mosaico são de responsabilidade de seus autores. As informações neles contidas, bem como as opiniões emitidas, não representam pontos de vista da Universidade de Vassouras ou de suas Revistas.

Abstract

In 2016, the causal relationship between Zika Virus infection in pregnant women and microcephaly in babies was confirmed in Brazil. This study investigates the mother-child relationship in the context of Congenital Zika Syndrome (CZS), focusing on maternal diagnosis, expectations, and beliefs about their child, as well as the challenges they face. Eleven mothers from Northeast Brazil participated, using a sociodemographic questionnaire and semi-structured interviews conducted both in-person and online. Data were analyzed using content analysis. The findings revealed that the diagnosis was a pivotal moment that deeply influenced maternal perceptions of their children. Maternal beliefs about child development were shaped by the information received during pregnancy, impacting their motherhood experiences. Additionally, social idealizations of maternal roles, lack of social support, and gaps in public policies were identified as sources of emotional and practical burden. From the perspectives of perinatal psychology and human development, the study underscores the importance of understanding the mother-child dynamic in the context of CZS, considering its impacts on maternal bonding, caregiving practices, and child development. It aims to contribute to support strategies for vulnerable populations, expanding understanding of the challenges of atypical motherhood in Brazil.

Keywords: Congenital Zika Syndrome; Motherhood; Mother-child relationship; Brazil Northeast.

Afiliação dos autores:

¹Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura na Universidade de Brasília (UnB). Brasília, Distrito Federal, Brasil.

²Graduado em Psicologia pela Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF). Petrolina, Pernambuco, Brasil.

³Mestra em Psicologia pela Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF). Petrolina, Pernambuco, Brasil.

⁴Doutora em Psicologia. Professora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Vale do São Francisco. Petrolina, Pernambuco, Brasil.

E-mail de correspondência: oliveiraasmim77@gmail.com

Recebido em: 03/04/2025. Aceito em: 26/09/2025.

Introdução

Entre os anos de 2015 e 2016 foi observado um aumento significativo no número de nascidos-vivos com microcefalia no Brasil. O primeiro caso foi identificado em maio de 2015 na região Nordeste, que levou o Estado brasileiro a declarar emergência de saúde pública em novembro do mesmo ano (Lowe *et al.*, 2018). Apesar da gravidade da situação, a relação causal entre o zika vírus e o nascimento de crianças com microcefalia foi confirmada apenas em 2016, quando se descobriu que o vírus atravessa a barreira placentária (Diniz, 2016). Esse avanço levou à identificação da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ), cuja principal manifestação clínica é a microcefalia.

A microcefalia é caracterizada pelo tamanho do Perímetro Cefálico (PC) da criança que apresenta um tamanho menor do que é esperado para a idade gestacional (Diniz, 2016), o que caracteriza uma má formação congênita. No caso da microcefalia em decorrência da SCZ, a criança pode apresentar outros quadros como dificuldade de deglutição, paralisia cerebral, atraso no desenvolvimento motor, cognitivo e na fala, além de comprometimento de outras funções sensoriais como a visão e a audição (Brunoni *et al.*, 2016).

O aumento expressivo de nascidos vivos com microcefalia associado à SCZ durante esse período trouxe à tona debates sobre as questões sociais e estruturais que atravessam o Brasil. O Zika Vírus é uma arbovirose transmitida principalmente por mosquitos e possui ciclos naturais de reprodução. Contudo, ações antrópicas que alteram o meio ambiente, especialmente em grandes centros urbanos, têm contribuído para a aproximação desses vetores às áreas habitadas, aumentando o risco de transmissão entre a população (Lima-Camara, 2016). A falta de saneamento básico e infraestrutura em algumas regiões do Brasil cria condições favoráveis à proliferação de mosquitos, como o *Aedes aegypti*, principal vetor de transmissão do Zika Vírus. Pesquisas (Barata, 2019; Félix, 2019) mostram que a incidência do vírus é significativamente maior entre famílias em situação de vulnerabilidade social, devido à ausência de serviços essenciais para a promoção da saúde.

O fato de o Nordeste ter sido o epicentro da epidemia de Zika Vírus no Brasil evidencia as desigualdades históricas que marcam a região. Tendo em vista que a saúde da população é profundamente afetada por questões socioeconômicas, as desigualdades nesse campo decorrem, em grande parte, da falta de acesso aos serviços de saúde e da insuficiência em educação sanitária (Barata, 2009). Nesse cenário, a epidemia no Nordeste brasileiro expõe a necessidade de refletir sobre como os investimentos em saúde pública e coletiva são direcionados à região. Essa dinâmica não apenas reflete as desigualdades sociais existentes, mas também pode reforçá-las, contribuindo para situações de vulnerabilidade e risco, como a ocorrência de epidemias.

O abismo presente na saúde pública evidencia como a falta de acesso a direitos fundamentais torna a população vulnerável em diversos âmbitos — social, econômico, psicológico e na saúde. Como consequência, essas populações estão mais expostas a adoecimentos em comparação a grupos que dispõem de acesso adequado a esses direitos (Bueno, 2017). Esse cenário é corroborado pela pesquisa de Diniz (2016), que revelou que os principais desafios enfrentados por mães de crianças com a SCZ são a dificuldade de acesso aos serviços de saúde e as condições de pobreza em que vivem.

A relação construída entre a criança e a mãe é perpassada por fatores sociais. Dessa forma, percebe-se que a experiência de vida da díade mãe-criança é fortemente impactada por fatores socioculturais e econômicos que atravessam a sua realidade. O nascimento de um filho com desenvolvimento atípico demanda cuidados especializados e investimentos, assim como pode provocar maior sentimento de culpa e estresse aos familiares (Gomes, 2010; Minetto; Lohr, 2016), sobretudo às principais figuras de cuidado, que costumam ser as mulheres/mães. (Macedo *et al.*, 2015; Dias *et al.*, 2020).

Na história ocidental, as tarefas relacionadas ao cuidado têm sido predominantemente atribuídas à figura feminina. Durante séculos, sustentou-se a ideia de que as mulheres possuíam um “instinto materno” que as tornaria naturalmente aptas para atividades de cuidado. No contexto da maternidade, isso faz com que responsabilidades que poderiam ser compartilhadas entre os cuidadores principais sejam

frequentemente delegadas exclusivamente às mães, resultando em sobrecarga. Esse cenário é ainda mais evidente em casos de maternidade em que as crianças apresentam doenças crônicas, condições autoimunes ou transtornos do neurodesenvolvimento, nos quais é comum que as mães sejam as únicas acompanhantes em consultas e atividades terapêuticas (Macedo *et al.*, 2015; Dias *et al.*, 2020).

Ainda que a mudança no cotidiano familiar atinja os membros de formas diferentes, as mães costumam ser as pessoas que deixam seus trabalhos assalariados e passam a realizar trabalhos domésticos, associados aos trabalhos de cuidado aos filhos e cônjuge. A junção desses fatores afeta a dinâmica familiar e pode impactar, especialmente, a saúde da mulher, devido à sobrecarga e falta de apoio familiar e social.

Para além dos processos pessoais, financeiros, sociais e de saúde, a relação materna com o/a filho/a com a SCZ é influenciada por suas próprias expectativas e crenças parentais (Melo *et al.*, 2023). As expectativas e crenças parentais dizem respeito ao que é esperado daquela criança e são influenciados pela cultura. Esses fatores podem ser norteadores de como os cuidadores principais e as famílias comportam-se em relação ao filho (Martinelli *et al.*, 2017). Com isso, compreende-se que antes de a criança nascer já existe uma expectativa sobre o seu desenvolvimento, sobre a infância, sobre os ideais de paternidade e maternidade. Essas concepções são atribuídas pelo meio sociocultural e exercem grande influência sobre as expectativas em relação à figura parental e sobre a criança, antes mesmo de seu nascimento (Silva; Gontijo, 2016).

Segundo Bornstein (2012), as crenças desempenham um papel crucial ao motivar, explicar, prever e influenciar mudanças nos comportamentos parentais, além de orientar grande parte das interações entre a criança e o ambiente. Assim, as crenças e expectativas maternas em relação ao desenvolvimento de um filho com SCZ podem impactar diretamente a qualidade das interações e dos cuidados oferecidos. Nesse sentido, compreender as vivências das mães de filhos com SCZ, suas crenças e expectativas sobre o desenvolvimento dos mesmos, torna-se importante para avaliar os impactos sobre o desenvolvimento destas crianças. Destaca-se que a figura materna e demais cuidadores têm um papel fundamental na estimulação precoce de seus filhos (Minetto; Lohr, 2016). Além disso, é imprescindível compreender como essas mulheres percebem os processos de saúde, assistência e maternos no contexto da maternidade atípica.

Com base no exposto, o presente estudo teve por objetivo analisar a relação mãe-criança no contexto da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ), considerando o diagnóstico e seus efeitos na dinâmica familiar, as expectativas e crenças maternas e os desafios enfrentados. Explora, mais especificamente, os desdobramentos do diagnóstico na dinâmica familiar, as expectativas maternas mediadas pelas interações com os profissionais de saúde, e as implicações dessas interações nas percepções das mães sobre o futuro de seus filhos. Além disso, o artigo adotou uma perspectiva interseccional, com o intuito de compreender as desigualdades estruturais que atravessam essas experiências.

Metodologia

O presente estudo se caracteriza por uma abordagem descritiva, exploratória e qualitativa, tendo como objetivo compreender, de maneira aprofundada, os fenômenos investigados a partir da perspectiva das entrevistadas, de modo a descrever as suas características, explorando aspectos ainda pouco discutidos, e interpretar significados, percepções e experiências.

Participaram da pesquisa 11 mães de crianças com idades entre 0 a 07 anos e que apresentaram o diagnóstico de microcefalia relacionada à SCZ. Essa faixa etária foi escolhida por corresponder ao intervalo que representa o início e o anúncio da epidemia de Zika vírus no país (2015) e a descoberta da SCZ, responsável pelo aumento dos casos de microcefalia no Brasil. Para a identificação das mães, foi utilizada a codificação usando nomes de cidades e Estados da região Nordeste.

Instrumentos

Como instrumento foram utilizados um questionário sociodemográfico e o roteiro de uma entrevista semiestruturada em formato híbrido (online e presencial), envolvendo questões sobre o momento do diagnóstico, as crenças e expectativas sobre o desenvolvimento do filho, assim como os desafios encontrados.

Procedimentos

O presente trabalho foi submetido e aprovado pelo comitê de ética com seres humanos do Instituto federal de educação, ciência e tecnologia do sertão Pernambuco (IF-Sertão), CAAE: 61379122.6.0000.8052. Em seguida, foi realizado o contato prévio com as participantes por meio de um grupo de Whatsapp de mães de crianças que já possuíam o diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus. Também foi realizado o contato com participantes por meio da técnica Bola de Neve, uma forma de amostragem não probabilística, que consiste em utilizar cadeias de referência, para a localização de pessoas que se enquadrem no perfil delineado para o estudo e que indicaram as próximas participantes.

Após o contato inicial e explicação da pesquisa, assim como de posse da assinatura das participantes ao Termo de consentimento livre e esclarecido "TCLE", as entrevistas foram marcadas em dia, horário e local combinados com as participantes e as respostas da entrevista foram gravadas, mediante permissão dos entrevistados por meio do TCLE. As entrevistas foram realizadas de maneira híbrida, tanto presencial, nas associações 'Pele e Pelo' e 'Abraço', quanto online, pela plataforma Google Meet, que por ser uma plataforma online e que utiliza dados psicografados, proporciona uma segurança maior aos participantes, a fim de manter o sigilo e seus direitos resguardados.

Análise de dados

A análise de dados foi realizada por meio da análise de conteúdo (Bardin, 2016), seguindo as etapas de pré-análise, exploração do material e interpretação dos dados obtidos. A priori, foi realizada uma leitura flutuante e tratamento inicial dos dados brutos, seguida por uma codificação e categorização. Assim, com base nos objetivos da pesquisa e nos resultados da análise de conteúdo, os dados foram divididos em três temas, a saber: 1) *O diagnóstico e seus efeitos*; 2) *Expectativas sobre o Filho: O Impacto do Atendimento de Saúde*; 3) *Crenças Maternas sobre a Criança com SCZ*

Resultados

Os resultados são apresentados em duas etapas: informações sociodemográficas sobre as mães e seus filhos com SCZ e informações sobre a configuração familiar das participantes, colhidas a partir do questionário sociodemográfico; e as categorias temáticas, elaboradas a partir dos objetivos do estudo e da análise das respostas das mães às entrevistas semiestruturadas.

Informações sociodemográficas

Participaram deste estudo 11 mães, com idades entre 28 e 44 anos, de crianças com idade entre 06 e 07 anos, diagnosticadas com SCZ. Em relação a cor da pele das mães participantes, 07 se autodeclararam pardas, 03 pretas e 01 branca. Durante a coleta dos dados, todas viviam no contexto urbano e não trabalhavam. Sobre a configuração familiar, 07 declararam morar com seus maridos e outros filhos sem SCZ, 02 com o marido e sem outros filhos, 01 sozinha com o filho com SCZ e 01 sozinha com 2 filhos. Quanto à descoberta da SCZ, 09 mães relataram que descobriram nas últimas semanas da gestação e 02 alegaram ter descoberto após o nascimento.

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica das genitoras e configuração familiar.

Identificação	Idade (anos)	Cor	Ocupação	Período da descoberta da Síndrome	Configuração familiar
Ilhéus	36	Parda	Não trabalha	Gestação	Mãe, Pai, irmãos
Salvador	39	Branca	Não trabalha	Após o nascimento	Mãe, Pai, irmãos
João Pessoa	44	Negra	Não trabalha	Gestação	Mãe, irmã
Aracaju	28	Parda	Não trabalha	Após o nascimento	Pai, irmão
Maranhão	39	Parda	Não trabalha	Gestação	Mãe, Pai, irmãos
Teresina	29	Negra	Não trabalha	Gestação	Mãe, Pai, irmãos
Fortaleza	29	Parda	Não trabalha	Gestação	Mãe, Pai, irmãos
Alagoas	28	Branca	Não trabalha	Gestação	Mãe, irmãos
Recife	30	Parda	Não trabalha	Gestação	Mãe, Pai
Juazeiro	28	Parda	Não trabalha	Gestação	Mãe, Pai
São Luís	27	Parda	Não trabalha	Gestação	Mãe

Fonte. Autoria própria

Das 11 crianças que participaram do estudo, 08 eram pardas, 02 brancas e 01 negra, sendo 06 do gênero feminino e 05 do gênero masculino. No período da coleta, 05 crianças cursavam o ensino fundamental, 01 a pré-escola e 05 não estudavam.

Tabela 2. Caracterização sociodemográfica das crianças com a SCZ.

Identificação da genitora	Gênero da criança	Cor da criança	Período escolar da criança
Ilhéus	Masculino	Parda	Fundamental
Salvador	Feminino	Branca	Pré escola
João Pessoa	Masculino	Negra	Fundamental
Aracaju	Masculino	Parda	Fundamental
Maranhão	Feminino	Parda	Fundamental
Teresina	Masculino	Parda	Não estuda
Fortaleza	Feminino	Parda	Não estuda
Alagoas	Feminino	Branca	Não estuda
Recife	Feminino	Parda	Não estuda
Juazeiro	Feminino	Parda	Fundamental
São Luís	Masculino	Parda	Não estuda

Fonte. Autoria própria

O Diagnóstico e seus efeitos

No relato das mães, o diagnóstico surgiu como algo inesperado e impactante, marcado por sentimentos de luto e desespero. Esses sentimentos ocorreram devido à incerteza do que aconteceria com as crianças, haja vista que, nos momentos iniciais da epidemia, o surto de microcefalia em bebês ainda não tinha explicação e causa definida.

“Simplesmente o médico, a médica chegou pra mim e disse que ele tinha nascido com microcefalia e aí eu levei um choque na hora e perguntei o que era isso. E aí ela disse que era quando a criança nascia com o tamanho do cérebro é... menor que o tamanho normal e causava má formação na criança e que a criança poderia ter dificuldade em falar, andar.”
(Aracaju)

Dessa forma, as mulheres iniciaram o processo de luto pelos seus filhos, já que o prognóstico não era favorável. O cenário para as mães e seus bebês não estava positivo e isso foi um fator de impacto, pois a descoberta da síndrome aconteceu em estágios gestacionais diferentes para as entrevistadas.

“Com 2 meses começou a suspeitar, antes a pediatra dizia que era normal, mas aí com 2 meses foi a neurologista e com 6 meses confirmou a microcefalia. Fiquei sem chão, foi um choque para mim, eu não conhecia.” (Salvador)

Algumas mulheres receberam o diagnóstico ainda na gestação, que apesar dos contrapontos tiveram tempo para elaboração, mas outras mães receberam após o nascimento do filho.

“Primeiro filho assim é muito difícil, porque você cria uma expectativa e aí quando você tá no hospital e recebe um diagnóstico desses, meu Deus do céu. É um deus nos acuda, muito difícil” (Aracaju)

“Eu descobri, eu tava gestante, só que as ultrassons tavam dando a mais, tinha mês que dava menos, e eles nunca explicavam essa relação, aí no último pré-natal que eu fiz né? Aí deu que eu tava com 7 meses sendo que eu já estava com 9, então ele só falou assim, perímetro cefálico menor que corpo, só isso, então pra mim, na minha mente ou a criança ia vir especial ou o médico é doido, eu falei assim, porque explicar um negócio desses e não explicar direito.” (São Luís)

Como demonstrado nas falas, o diagnóstico foi um momento importante e desafiador, em que expectativas criadas durante a gravidez foram desconstruídas. Assim, representa a chegada de algo novo e, em parte, inesperado pelas mães. O momento do diagnóstico exigiu das mães reelaborações sobre as representações que já haviam sido construídas sobre o que é ser mãe, filho e família. Os desafios da síndrome e seus desdobramentos chegaram a todos os membros da família e comunidade, podendo intervir na forma como essa relação será estabelecida. Dessa forma, o primeiro contato com o diagnóstico e como ele foi passado trouxe repercussões na experiência das mães. Logo, naquele momento em que as mulheres foram surpreendidas com o diagnóstico inesperado, a fala dos profissionais era de suma importância para elaboração do que estava por vir e o que poderiam esperar do desenvolvimento do/a filho/a com a SCZ.

“Bom, no começo os médicos me assustaram bastante, porque falaram que ele não ia sobreviver. Quando ele nasceu, o médico disse que não daria 3 dias de vida a ele, porque essas crianças não vivem muito” (São Luís)

Nesse processo, a falta de informação no período inicial da Síndrome, muitas vezes, somado à pouca sensibilidade de alguns profissionais de saúde, resultou em prognósticos negativos que sentenciaram as crianças a poucos meses de vida. Entretanto, o desenvolvimento dessas crianças ultrapassam as expectativas médicas. Convergente a isso, as falas das mães apresentam cenários diferentes do que foi recebido nos prognósticos no que se refere à sobrevivência e ao desenvolvimento dos filhos. A princípio, foi passado que as crianças não sobreviveriam ou ficariam em estado vegetativo, o que não se concretizou.

“Ela faz totalmente o contrário do diagnóstico, eles fazem totalmente às vezes ao contrário do diagnóstico, porque, quando a gente recebe essas crianças nós não recebe só elas, a gente recebe aquele diagnóstico de que eles são incapazes de tudo, nenhum médico te dar tipo assim, a esperança, a capacidade de saber que um dia essas crianças podem se

desenvolver, para eles não têm desenvolvimento, não tem capacidade, não tem mudança, para eles a criança é um vegetal” (Salvador).

Antes da descoberta do diagnóstico, as mães possuíam pouca ou nenhuma informação acerca da síndrome. O convívio diário com os filhos e o contato com outras mães foram a principal fonte de conhecimento para que essas mulheres conseguissem se adaptar às demandas de cuidado dos filhos, sendo, desse modo, de suma importância, tendo em vista que as informações obtidas através dos profissionais de saúde foram descritas como insuficientes e superficiais.

“Ela faz totalmente o contrário do diagnóstico, eles fazem totalmente às vezes ao contrário do diagnóstico, porque, quando a gente recebe essas crianças nós não recebe só elas, a gente recebe aquele diagnóstico de que eles são incapazes de tudo, nenhum médico te dar tipo assim, a esperança, a capacidade de saber que um dia essas crianças podem se desenvolver, para eles não têm desenvolvimento, não tem capacidade, não tem mudança, para eles a criança é um vegetal” (Salvador).

Dessa forma, percebeu-se que o diagnóstico da SCZ associada à falta de informações dos profissionais de saúde repercutiu nas mães das crianças, sendo um fator que desencadeou insegurança parental. Os discursos maternos retratam, em comum, a forma como a notícia chegou às genitoras, fazendo-lhes acreditar que os filhos não sobreviveriam ou teriam uma vida de limitações extremas.

Expectativas sobre o Filho: O Impacto do Atendimento de Saúde

As expectativas das mães em relação ao desenvolvimento dos filhos foram impactadas pela interação com os profissionais de saúde, pela forma como estes passaram o diagnóstico e pelas informações que estavam disponíveis na época sobre a síndrome.

“E a minha [filha] foi já saiu bem no surto mesmo, para mim ela foi a primeira que nasceu assim porque depois dela veio outras crianças. Ao nascer que eu vi que ela ia ser especial, então foi isso que o médico disse, mas não soube explicar, aí eu imaginei, só que eu fiquei assim, nem olhei tanto para ela por ser especial, eu olhei assim e lembrei do pai, nasceu a cópia do pai, é, só que aí depois os médicos pediram para tirar foto porque nem eles não sabiam o que eram, qual a deficiência, mãe posso tirar foto? Eu falei pode porque até eu queria saber o que era, ficou uma semana internada, uma semana só para fazer pesquisa, para saber o que é né, pesquisar tudo” (João Pessoa)

Foi observado que as mulheres expressavam-se e nutriam sentimentos distintos. As formas de lidar com o diagnóstico e o que é possível esperar a partir disso, mostrou-se relacionada às vivências maternas iniciadas no momento em que a notícia foi recebida pelas mães. Assim, algumas mulheres mantiveram esperanças que os filhos pudessem desenvolver aspectos como motricidade e comunicação, que, até então, não tinham indicativo de desenvolvimento.

“Não é que espere, porque a gente tem muita fé, mas eu espero que lá no futuro ele comece a andar e falar, acho que é o pensamento que a gente tem no futuro” (Maranhão)

Nas falas das mães foi demonstrado que cada mulher vivencia esse processo de forma singular. Algumas mulheres mantinham as esperanças em relação ao desenvolvimento e à possível independência dos filhos, enquanto outras mães preferiam ater-se ao momento presente, no que diz respeito às

competências do filho.

“Pra mim hoje o que importa é o agora, o momento, eu não me importo com o futuro, eu me importo agora só com o momento, viver os momentos, aproveitar os momentos dela enquanto ela tá aqui, porque a gente planeja o futuro, mas só pertence a Deus o futuro, aí nós planeja, espera um futuro e não chegue lá a gente vai se frustrar, então a gente mãe de criança especial a gente não planeja o futuro e nem tem esperança desse futuro, porque tipo, quantas mães sonharam em fazer não sei o que da filha, em fazer não sei o que da filha e perderam os filhos né? (...)” (Salvador)

O apego ao momento presente, relatado pelas mães, representavam uma forma de proteção aos acontecimentos inesperados, como a possibilidade da perda do filho. Outras mães apresentaram discursos de esperança no futuro e no desenvolvimento do seu filho. Essa expectativa foi, assim, influenciada pelo convívio com o filho e a observação do desenvolvimento de suas potencialidades, como também pelo momento do diagnóstico até o acesso a informações, redes de apoio e a exposição do filho a outras crianças com SCZ.

Crenças Maternas sobre a Criança com SCZ

As crenças maternas apresentaram-se de formas distintas no relato das mães, esse fator pode estar relacionado às vivências e experiências às quais as famílias foram expostas no processo diagnóstico e de cuidado da criança com SCZ. Esses aspectos podem, também, estar relacionados ao nível de conhecimento das famílias sobre a síndrome. No período do diagnóstico, as informações eram escassas e não acessíveis a toda a população, de modo que o conhecimento das mães sobre a SCZ era limitado e insuficiente, oriundo, sobretudo, do diagnóstico repassado pelos profissionais de saúde. Assim, crenças de que o filho não iria sobreviver ou que iria vegetar eram fortalecidas.

“Eu entendo que não é uma coisa muito boa não, viu?! Pra falar a verdade, é uma doença que assim deixa muita... não tem ponto positivo de jeito nenhum, de forma alguma. Quando a gente recebe o diagnóstico, triste de quem recebe o diagnóstico de um filho que tem microcefalia, porque quando é uma microcefalia que tem uma evolução, que a criança consegue falar, consegue se identificar com a mãe (...)” (Aracaju)

O contato diário com o filho, com suas limitações e potencialidades, pôde fornecer o acesso a conhecimentos mais aprofundados sobre a SCZ. Nesse processo, a possibilidade de trocas com outras mães, bem como o contato com diferentes profissionais de saúde e o acesso à internet também podem contribuir para a construção de visões mais amplas e menos estereotipadas sobre a SCZ.

Foi observado que o nível e qualidade das informações transmitidas às famílias afetaram a percepção sobre o que é a síndrome. Esses aspectos podem influenciar no processo relacional e de identificação entre a mãe e a criança.

“Já tô confortável em questão disso (avanços no desenvolvimento da filha), se vier a acontecer, grata! Grata muito por isso, mas tipo assim, eu não gosto de ficar criando expectativa demais.” (Salvador)

Ressalta-se que as crenças maternas sobre o desenvolvimento da criança com deficiência puderam influenciar no tipo de interação mãe-criança, haja vista que as crenças podem ser norteadoras das formas de cuidado e interação, repercutindo no desenvolvimento infantil.

Discussão

O diagnóstico da SCZ foi um momento permeado por sentimentos ambíguos de frustração, insegurança e medo que exige, sobretudo das mães, uma reorganização frente à quebra da expectativa da imagem do filho construída ao longo da gestação. É a partir do contato com o bebê e suas necessidades que se inicia o desenvolvimento da vinculação mãe-bebê, a qual terá significativa importância para a diáde. Nesse contexto, a relação entre a mãe e a criança pode sofrer influências diante do que os familiares compreendem sobre a deficiência e as possibilidades da criança (Minetto; Lohr, 2016).

Socialmente, as mulheres são consideradas as principais responsáveis pelo desenvolvimento dos filhos. Assim, quando as expectativas em relação ao desenvolvimento físico, cognitivo e psicossocial das crianças não são alcançadas, a figura materna é frequentemente responsabilizada. Consequentemente, mães de crianças atípicas tendem a expressar sentimentos de culpa em relação à saúde do filho (Azevedo *et al.*, 2021).

A perspectiva social sobre a síndrome reflete diretamente na escassez de informações e suporte que geram insegurança e medo. Os relatos das mães demonstram que elas enfrentaram prognósticos médicos que indicavam que seus filhos não sobreviveriam ou teriam limitações severas em atividades básicas. De acordo com essas mães, seus filhos são, muitas vezes, desumanizados, o que resulta em uma desqualificação de seu papel materno, já que o bebê é, em alguns contextos, tratado como inexistente. Esse cenário pode levar a uma recusa social da experiência de maternidade, refletida no discurso de algumas mães.

A pressão social em torno da “maternidade perfeita” foi um dos fatores que dificultaram a expressão das angústias maternas. Esse aspecto foi observado nos relatos das mães que destacavam constantemente não estarem reclamando da maternidade atípica e que seus filhos não eram fardos. Essas declarações indicaram que o papel materno pode ser solitário, no qual compartilhar medos e sentimentos está muitas vezes associado ao risco de ser desqualificada enquanto mãe. Contudo, Melo (2023) ressalta a importância de acolher e reconhecer os sentimentos para que possam ser acolhidos e enfrentados.

As mães entrevistadas receberam o diagnóstico de SCZ dos filhos na época em que os primeiros casos de síndromes estavam sendo descobertos no país. Isso pode ter influenciado a escassez e imprecisão das informações passadas pelos profissionais de saúde. Somado a isso, a falta de sensibilidade de alguns profissionais de saúde no momento de dar o diagnóstico potencializou o cenário de incerteza e desamparo (Mercado, 2022; Silva, 2022).

Ao passo em que profissionais de saúde obtiveram mais detalhes sobre a síndrome, as informações repassadas às mães foram mais amplas e consistentes, refletindo também em um manejo mais humanizado e acolhedor, conforme expresso no relato das participantes. Assim, observou-se a influência desse marco temporal sobre o diagnóstico, pois quanto mais informações sobre a síndrome haviam sido descobertas à época, mais positivos foram os relatos das mães ao se referirem ao momento do repasse do diagnóstico (Cabral *et al.*, 2024)).

A Síndrome Congênita do Zika Vírus é identificada pelo conjunto de alterações físicas e neurais que causam disfunções nas crianças e necessitam de cuidados específicos, como fisioterapia, terapias ocupacionais e fonoaudiológicas. Devido à rotina de cuidado, tornou-se necessário que uma figura exerça o papel de cuidador principal, na maioria dos casos, essa figura foi a mãe (Melo *et al.*, 2023). Dessa forma, as mães desse estudo relataram a mudança na dinâmica familiar para abdicar de suas antigas funções e

ocupações e dedicarem-se exclusivamente a seus filhos. Para Junqueira (2022), a rotina dessas famílias e, principalmente, das mulheres, predispõe que suas individualidades, profissão, vida social e afetiva fiquem em segundo plano, causando-lhes sobrecarga.

A alteração na dinâmica familiar envolve novas obrigações e responsabilidades, somada à insegurança que a SCZ impõe à família. Conforme apresentado pelos dados sociodemográficos, essas mulheres são as únicas responsáveis pelo cuidado de seus filhos. A distribuição desigual das tarefas de cuidado reflete uma sociedade que ainda enxerga as mulheres como cuidadoras “por instinto”. Esse processo gera um efeito em cadeia, no qual aquelas que mais oferecem cuidado – as mães – são, paradoxalmente, as que menos recebem apoio (Zanello, 2018).

A sobrecarga das mães torna-se alarmante e pode ser precursora de adoecimentos psíquicos graves. Segundo o estudo de Bulhões (2020), há sinais de desgaste físico e mental em mães de crianças que possuem SCZ e que um fator agravante está na mudança da dinâmica familiar associada à rotina exaustiva. Além disso, as questões sociais, como pobreza, falta de assistência em saúde e rede de apoio continuam sendo fatores de desgaste, assim como a falta de acesso à cuidados básicos. Esses fatores impactam negativamente não só no exercício do cuidado às crianças, mas também na saúde física ou psicológica das mulheres.

É fundamental destacar o impacto de fatores sociais, econômicos e culturais sobre a experiência da maternidade dessas mulheres, que em sua maioria são pobres, negras, nordestinas, de baixa escolaridade e fragilmente inseridas no mercado de trabalho (Freitas, 2019). Dessa maneira, entende-se que os recursos financeiros, sociais e psicológicos dessas mulheres para lidar com as dificuldades supracitadas, são escassos, visto o alto custo das terapias, remédios, tratamentos e cuidados básicos que as crianças necessitam.

Portanto, ressalta-se a importância e a responsabilidade do Estado na garantia do acesso dessas famílias aos serviços públicos, de saúde e educação de qualidade. Além do desenvolvimento de pesquisas e programas educativos que ofereçam a essas mães informações científicas sobre a SCZ e sobre interações positivas com seus filhos, de forma a potencializar o desenvolvimento destes.

Considerações Finais

Por fim, o presente estudo contribui ao explorar os impactos da Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ) nos dias atuais, considerando a relação mãe-criança, dinâmica familiar, desafios e expectativas maternas. Ao abordar a temática de forma interseccional, o artigo buscou ampliar a visão sobre fatores como desigualdades sociais, estruturais e de gênero que alcançam a vida das famílias e das mães de formas diferentes.

O percurso narrado por essas mães mostra as dificuldades e superações enfrentadas por essas famílias desde o momento do diagnóstico até os dias atuais. A notícia da SCZ foi relatada como impactante e desesperadora, as mães não obtinham conhecimento sobre a síndrome, que era nova e desconhecida, o que contribuiu para a sensação de luto e desamparo no momento do diagnóstico.

Devido às incertezas, experiências iniciais das mães com profissionais, e marco temporal da descoberta da síndrome, muitas mães optam por colocarem suas expectativas e viverem o momento presente, em relação ao processo desenvolvimental das crianças e a crenças, foi observado falas subjetivas que refletiam a experiência individual de cada díade, a partir do contato diário e da busca por informações as mães foram moldando suas interações e expectativas.

A SCZ é uma questão de saúde pública e interfere em todos os âmbitos da vida dos envolvidos, os indicadores sociais de raça, gênero e classe influenciam nas vivências e desafios enfrentados por essas mães, que como principais cuidadoras, acabam negligenciando suas vidas em prol dos filhos acumulando uma sobrecarga que pode acarretar e sofrimento e adoecimento psíquico.

Dessa forma, o presente estudo se mostra como um chamado à sociedade e ao poder público para

dar atenção, apoio e atendimento aos direitos dessas famílias. Outrossim, destaca-se a necessidade de mais estudos referentes a SCZ, tendo em vista que as crianças com esta síndrome estão crescendo e se desenvolvendo, porém, muitas vezes sem apoio, principalmente do poder público. Os resultados obtidos podem subsidiar políticas públicas e ofertas em saúde que contemplem as necessidades das famílias, mães e crianças, assim como orientar estratégias e intervenções em saúde mental. Espera-se que os achados do estudo possam ser aprofundados em pesquisas futuras, sobretudo em estudos longitudinais, uma vez que o presente artigo apresenta algumas limitações, como um número limitado de participantes e um recorte transversal.

Conflito de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse de nenhuma natureza.

Referências

- AZEVEDO, Creuza da Silva; FREIRE, Imara Moreira; MOURA, Luana Nogueira de Farias. Family restructuring in the context of baby's care with Zika Virus Congenital Syndrome. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 25, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.190888>. Acesso em: 15 jan. 2025.
- BARATA, Ana Luiza Santos Ramalho Beirão; SANTOS, Julia Saturno; COSTA, Juliana Monteiro; BARBOSA, Leopoldo Nelson Fernandes; SANTOS, Eduarda Pontual. **Impacto da microcefalia no subsistema fraterno por meio do teste da família: estudo de caso**. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, v. 22, n. 1, p. 154–171, 2019. Disponível em: <https://revistasbph.emnuvens.com.br/revista/article/view/182>. Acesso em: 22 jan. 2025.
- BARATA, Rita Barradas. Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde. **Editora Fiocruz**, 2009.
- BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo. **Edição revista e ampliada**. São Paulo: Edições 70 Brasil. 2016
- BORNSTEIN, Marc H.; PUTNICK, Diane L. Cognitive and socioemotional caregiving in developing countries. **Child development**, v. 83, n. 1, p. 46-61, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2011.01673.x>. Acesso em: 10 jan. 2025.
- BRUNONI, Décio et al. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 3297-3302, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.16832016>. Acesso em: 10 jan. 2025.
- BUENO, Flávia Thedim Costa et al. Zika e Aedes aegypti: antigos e novos desafios. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 24, p. 1161-1180, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-59702017000500017>. Acesso em: 05 jan. 2025.
- BULHÕES, Camilla de Sena Guerra et al. Repercussões psíquicas em mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Escola Anna Nery**, v. 24, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0230>. Acesso em: 08 jan. 2025.
- CABRAL, K. M. DA N.; COELHO, B. P.; MIRANDA, G. M. D. DE. Síndrome congênita do Zika vírus: o papel da atenção primária e da rede de saúde. **Physis (Rio de Janeiro, Brazil)**, v. 34, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-7331202434SP101pt>. Acesso em: 15 dez. 2024.
- DA SILVA, Alexciana Santos; HAMAD, Graziela Brito Neves Zboralski; DE SOUZA, Kleyde Ventura. Estratégias de mulheres e familiares no enfrentamento da síndrome congênita do zika vírus. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 36, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.18471/rbe.v36.45388>. Acesso em: 08 jan. 2025.
- DE OLIVEIRA, João Marcos; ALVARENGA, Patrícia; SOARES, Zelma Freitas. Relações entre a saúde mental e a conjugalidade de gestantes primíparas. **Psico**, v. 53, n. 1, p. e38230-e38230, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2022.1.38230>. Acesso em: 09 jan. 2025.
- DIAS, Fernanda Monteiro; BERGER, Sônia Maria Dantas; LOVISI, Giovanni Marcos. Mulheres guerreiras e mães

especiais? Reflexões sobre gênero, cuidado e maternidades no contexto de pós-epidemia de zika no Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 30, p. e300408, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312020300408>. Acesso em: 07 jan. 2025.

DINIZ, Debora. **Zika: do sertão nordestino à ameaça global**. Editora José Olympio, 2016.

DINIZ, Debora. Vírus Zika e mulheres. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, p. e00046316, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00046316>. Acesso em: 15 dez. 2024.

FÉLIX, Vanessa Pereira da Silva Rodrigues; FARIAS, Aponira Maria de. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, p. e00220316, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00220316>. Acesso em: 18 dez. 2024.

GOMES, Aline Grill; PICCININI, Cesar Augusto. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. **Psicologia Clínica**, v. 22, p. 15-38, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-4060.44791>. Acesso em: 15 dez. 2024.

JUNQUEIRA, Cora Coralina dos Santos et al. "A luta é nossa": vivência de cuidadoras de crianças com síndrome congênita do Zika. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 26, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.210451>. Acesso em: 14 dez. 2024.

LIMA-CAMARA, Tamara Nunes. Arboviroses emergentes e novos desafios para a saúde pública no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 50, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2016050006791>. Acesso em: 15 dez. 2024.

LOWE, Rachel et al. The Zika virus epidemic in Brazil: from discovery to future implications. **International journal of environmental research and public health**, v. 15, n. 1, p. 96, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph15010096>. Acesso em: 15 dez. 2024.

MACEDO, Eliza Cristina et al. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, p. 769-777, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>. Acesso em: 16 dez. 2024.

MARTINELLI, Selma de Cássia; AGUENA-MATSUOKA, Elaine Cristiane; FERNANDES, Débora Cecilio. Estudo fatorial de um inventário de práticas e crenças parentais. **Psico-USF**, v. 22, p. 249-260, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-82712017220205>. Acesso em: 15 dez. 2024.

MELO, Ana Paula Lopes de et al. Síndrome congênita do zika e impactos para as famílias: uma revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 28, p. 1425-1441, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232023285.14852022>. Acesso em: 19 dez. 2024.

MENDES, Talita; VENOSA, Bárbara. Dispositivos de poder e processos de estigmatização: culpabilização, sofrimento e prestação de contas em narrativas sobre ser mãe de uma criança com dislexia. **Veredas-Revista de Estudos Linguísticos**, v. 25, n. 1, 2021. | E-ISSN: 1982-2243 n.1. Disponível em: <https://doi.org/10.34019/1982-2243.2021.v25.33688>. Acesso em: 18 dez. 2024.

MERCADO, Elisangela Leal. Crianças com síndrome congênita do Zika vírus na educação infantil: contexto histórico e pedagógico. **Zero-a-seis**, v. 24, p. 618-645, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.5007/1518-2924.2022.e83036>. Acesso em: 15 dez. 2024.

MINETTO, Maria de Fátima; LÖHR, Suzane Schmidlin. Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico. **Educar em Revista**, p. 49-64, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-4060.44791>. Acesso em: 12 dez. 2024.

SILVA, Thalita Rodrigues; GONTIJO, Cristina Silva. A família e o desenvolvimento infantil sob a ótica da gestalt-terapia. **Revista IGT na Rede**, v. 13, n. 24, p. 15-36, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.5281/zenodo.15054331>. Acesso em: 10 jan. 2025.

VALE, Paulo Roberto Lima Falcão do; ALVES, Deisyane Vitória; CARVALHO, Evanilda Souza de Santana. "Very busy": daily reorganization of mothers to care of children with Congenital Zika Syndrome. **Rev Gaucha Enferm**, v. 41, p. e20190301, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190301>. Acesso em: 10 jan. 2025.