

Reorganizações familiares no contexto do cuidado ao bebê com Síndrome Congênita do Zika Vírus

Family restructuring in the context of baby's care with Zika Virus Congenital Syndrome (abstract: p. 17)

Reorganizaciones familiares en el contexto del cuidado al bebé con síndrome del Zika Virus (resumen: p. 17)

Creuza da Silva Azevedo^(a)

<creuza@ensp.fiocruz.br> 

Imara Moreira Freire^(b)

<imara.freire@iff.fiocruz.br> 

Luana Nogueira de Farias Moura^(c)

<luana.nfm@gmail.com> 

^(a) Escola Nacional de Saúde Pública, Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Rua Leopoldo Bulhões, 1.480, Manguinhos. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. 21041-210.

^(b, c) Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fiocruz. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

O artigo trata de experiências de familiares no cuidado de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) e objetiva analisar o impacto do nascimento do bebê com malformação, as reorganizações psíquicas parentais e seus desdobramentos no cuidado, particularmente o materno. Foi adotada abordagem psicossocial, de base psicanalítica, em diálogo com estudos do campo da Saúde Coletiva. São analisadas narrativas de familiares de 32 encontros grupais realizados em ambulatório de um Instituto de Pesquisa no Rio de Janeiro, Brasil, em 2017. O processo de análise pautou-se na psicossociologia e na análise temática. Angústias, incertezas e sobrecarga marcaram a experiência parental. As dificuldades de desenvolvimento do bebê levaram os pais a um modo singular de lidar com seus filhos e à construção de caminhos de esperança e resistência. O protagonismo materno tornou-se a base para lutas nas áreas social, de saúde e educação.

Palavras-chave: Zika vírus. Deficiência. Cuidado. Maternidade. Família.

Introdução

A epidemia do vírus Zika no Brasil foi reconhecida internacionalmente como um importante problema de saúde pública emergente a partir de 2015, dada a comprovação desse vírus como causa de malformações fetais no período gestacional, com efeitos graves para o sistema nervoso central do feto, especialmente a microcefalia¹⁻⁴. Tal quadro foi posteriormente denominado de Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV), e demandou um amplo escopo de estudos, tanto clínicos e epidemiológicos como de suas consequências sociais e humanas.

Os bebês com SCZV apresentaram microcefalia e/ou outras afecções neurológicas, podendo ter também calcificações no cérebro, epilepsias, deficiências auditivas e visuais, além de atrasos no desenvolvimento psicomotor⁵, constituindo uma condição crônica de saúde que compreende deficiências físicas e estruturais contínuas. Tais adoecimentos, por demandarem arranjos cotidianos para elaboração de novas normas de vida, configuram-se como experiências fragilizadoras, gerando sofrimento familiar. A vulnerabilidade vivenciada pelos familiares de bebês com SCZV conjuga dificuldades de acesso à renda, fragilidades de vínculos afetivos e sociais, incluindo o convívio com o estigma e a desigualdade de acesso a bens e serviços públicos, com repercussões sociais e econômicas de longa duração⁶.

Como todas as questões ligadas à reprodução humana, na epidemia do vírus Zika, o gênero teve importante papel em termos de impactos e responsabilidades, impondo consequências dramáticas para as mulheres, envolvendo a gestação, o nascimento do bebê, seu diagnóstico e tratamento¹⁻³. A epidemia mostrou um cenário impactante, com o nascimento de crianças com necessidades de saúde desconhecidas e peregrinação das famílias na busca de serviços de saúde, o que levou particularmente as mães a uma luta por direitos diante do Estado⁷.

Perante a epidemia, diferentes instituições públicas se voltaram para o desenvolvimento de pesquisa clínica e oferta de cuidado às crianças e suas famílias. Nesse contexto, em um instituto de pesquisa no município do Rio de Janeiro, Brasil, desenvolveu-se uma linha de cuidados e investigações em Zika e, nesse âmbito, realizou-se a pesquisa "Implicações Psicossociais da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV): a experiência de familiares no cuidado a crianças com alterações neurológicas a partir de um dispositivo grupal", que objetivou apoiar os familiares ofertando um espaço de compartilhamento da experiência emocional do adoecimento de seus bebês e investigar as consequências da SCZV para o exercício da parentalidade e do cuidado familiar. O referencial teórico pautou-se por uma abordagem psicossocial de base psicanalítica que utiliza uma perspectiva interdisciplinar, articulando o registro psíquico e a realidade social e suas determinações nas histórias individuais^{8,9}, em diálogo com estudos do campo da Saúde Coletiva relativos à epidemia do Zika vírus. Este artigo é um recorte dessa pesquisa maior e tem por objeto os efeitos subjetivos do adoecimento do bebê e as experiências familiares de cuidado, o estudo do impacto do nascimento do bebê com malformação, as reorganizações psíquicas parentais e seus desdobramentos sobre o cuidado, particularmente o materno.

Metodologia

A pesquisa foi desenvolvida de março a dezembro de 2017 em ambulatório de um instituto de pesquisa voltado para cuidado pediátrico de crianças com SCZV. Vale ressaltar que o período do estudo representou um momento crítico da epidemia, no qual os bebês tinham em sua maioria menos de um ano de idade, em um contexto de poucas informações científicas estabelecidas e de desenho preliminar de políticas públicas específicas.

A investigação desenvolveu-se por meio de encontros em grupo ofertados uma vez por semana, com duração de até uma hora, abertos às mães, aos pais e demais familiares das crianças atendidas no ambulatório pediátrico voltado para Zika. Eles eram convidados a participar do grupo que se realizava em sala próxima aos consultórios, ocorrendo enquanto aguardavam o atendimento médico. Todos que se dispuseram a participar foram incluídos como sujeitos da pesquisa.

Os grupos eram conduzidos pelas autoras, uma delas membro da equipe clínica. O duplo pertencimento de uma das autoras era claro para os participantes. Tal questão, do ponto de vista da abordagem psicossociológica, precisa ser considerada pelo pesquisador que deve estar atento à ideia que os sujeitos fazem dele e de sua implicação.

Com o reconhecimento da situação de vulnerabilidade imposta pelo adoecimento, buscou-se ofertar um espaço de acolhimento e escuta aos sujeitos e, simultaneamente, produzir conhecimento sobre suas experiências de cuidado dedicado aos bebês com SCZV. Pretendeu-se, com o espaço grupal, apoiar os familiares, favorecendo a expressão de suas narrativas, a troca de vivências e a elaboração individual e coletiva de suas experiências com seus filhos.

A metodologia teve como referência a perspectiva clínico-qualitativa¹⁰, particularmente a abordagem clínico-psicossociológica francesa. Tal abordagem se ancora na compreensão do dispositivo clínico simultaneamente como pesquisa e intervenção psicossociológica^{8,11}. Com base nessa visão, compreendemos que a construção de narrativas em grupo leva seus participantes a compartilhar sua dor e a apreender e simbolizar as situações em que estão implicados. A orientação psicanalítica propiciou uma compreensão do grupo como um lugar de olhar atento aos sujeitos e um campo de mediação, reconhecimento, sustentação e continência de experiências subjetivas e psicossociais^{12,13}. As coordenadoras pautaram-se por uma posição clínica ativa em sintonia afetiva com as modulações dos participantes, estimulando o compartilhamento de vivências individuais, reconhecendo dificuldades e impasses, mas destacando que ali se retratavam processos também coletivos de enfrentamento da situação de adoecimento.

Foram realizados 32 encontros grupais. Tivemos dois encontros realizados na enfermaria, devido ao grande número de bebês com SCZV internados em determinado momento. Embora a internação seja um momento mais tenso para os familiares, as mães mostraram muito interesse nos encontros de grupo e puderam trazer narrativas densas de sua trajetória de cuidados.

É importante ressaltar que o contexto da epidemia foi acompanhado também por uma sobrecarga para as famílias relativa às demandas de participação em pesquisas e que essa situação também esteve presente no ambulatório em que se desenvolveu nosso trabalho. Neste estudo, pela metodologia adotada, oferecemos simultaneamente apoio aos sujeitos.

Os grupos se iniciavam a partir de uma apresentação de sua proposta: como espaço de fala e escuta da experiência dos familiares a partir do diagnóstico de Zika; e como espaço de pesquisa, apresentando seus objetivos e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Informávamos também que os familiares poderiam ter acompanhamento de profissionais de Psicologia que tinham garantido sua presença no grupo, independentemente de sua participação na pesquisa. Para iniciar o grupo empregamos uma questão que pudesse ser disparadora das narrativas; nos primeiros meses era: "você está trazendo seus filhos com Zika para atendimento, como tem sido pra você, na história de cada um, essa experiência?". Posteriormente, com a presença de bebês maiores, modificamos um pouco as questões: "como está esse momento de cuidado da criança? Quais as preocupações que você está tendo nesse momento?". Todos os encontros grupais foram gravados e posteriormente transcritos.

Ao longo desse período, participaram dos grupos 59 famílias, somando-se um total de 86 familiares entre mães, pais, avós e tios. Vale ressaltar que a maioria dos cuidadores presentes era de mães, representando 64% do total de participações, sendo que as avós e os pais representaram o mesmo percentual de 15%. Em sua maioria, as famílias moravam em áreas de periferia da cidade e em outros municípios do Estado; tinham baixa escolarização e possuíam mais de um filho. O protagonismo materno no cuidado do filho com SCZV, como uma forma de viver a parentalidade, na qual a díade mãe-criança predomina⁷, teve expressão nas narrativas e na análise aqui desenvolvida. Outros estudos, seja de Zika seja de outros adoecimentos crônicos, realçam a questão do gênero como fundamental⁵.

O processo de análise pautou-se na perspectiva psicossociológica^{8,9,11} e na análise temática¹⁴. Teve como base o trabalho de escuta sensível do material empírico por meio de leitura flutuante das transcrições dos grupos, favorecendo um trabalho de associação, de construção de sentido e de identificação de unidades temáticas, em diálogo com a literatura. Tal processo permitiu a construção de eixos e categorias analíticas.

A pesquisa maior desenvolveu-se com três eixos analíticos: parentalidade; rede de apoio familiar e social; práticas de cuidado nos serviços de saúde. Este artigo se volta para o primeiro eixo de análise, buscando a compreensão do sofrimento, das reorganizações parentais e das suas experiências no cuidado dos bebês. Ele foi organizado com três grandes categorias: 1) parentalidade, malformação do bebê e trauma; 2) vínculo e afeto: reorganizações psíquicas parentais; 3) cuidado: protagonismo materno, sobrecarga e adaptação.

O estudo atendeu integralmente às exigências éticas da Resolução 466/CNS/12, aprovado pelo CAAE número 60221416.7.0000.5269. Todos os nomes dos familiares são fictícios. Ao final da pesquisa realizamos uma reunião com familiares para apresentação e debate dos resultados.

Resultados e discussão

Parentalidade, malformação do bebê e trauma

A parentalidade pode ser compreendida como um processo de construção da relação pais-filhos mediante um conjunto de representações e afetos dos pais em relação ao seu bebê, que se torna especialmente objeto de seu trabalho subjetivo durante a gravidez¹⁵⁻¹⁷. Há então um trabalho de preparação da relação com o bebê, pelo qual se vai constituindo o berço imaginário em que ele será recebido, cheio de sonhos e aspirações futuras.

A notícia da malformação instaura uma crise, uma "fratura" no ideal que o bebê representa, provocando um grande choque e um extenso processo de reorganização psíquica parental. O nascimento de um bebê com malformação representa o contato com um mundo desconhecido, com algo irrepresentável, de tal ordem que poderíamos dizer que "as coisas permanecem suspensas. Nada escora a situação [...]. É esse furo que traumatiza"¹⁸ (p. 50).

Um eixo marcante na narrativa parental trata justamente da experiência traumática de choque e pavor desencadeada pelo diagnóstico e pelo encontro com o bebê; alguns pais dizem sentir-se "sem chão".

Quando eu descobri, eu chorei demais. Quando deu no exame que ele teria microcefalia [...] A gente achou que seria passageiro, que ia voltar ao normal. Mas só foi piorando. (Citrino, pai)

Estávamos há um ano tentando. [...] Ele é o primeiro filho. [...] Não tive diagnóstico no pré-natal. Só na última ultra apareceu imagem diferente. Era o início da Zika. Não conseguiram definir. Quando ele nasceu, a pediatra constatou que a cabecinha dele estava menor, e aí foi uma saga. (Nácar, mãe)

O encontro com o bebê foi um momento temido pelas mães por suscitar angústias relativas a uma imagem corporal que retrata a malformação:

Como eu soube uma semana antes, foi uma semana longa! De desespero total, até ele nascer. Não era, de não aceitar, eu acho que era o medo de ver. (Turqueza, mãe)

A mãe se depara com o corpo do bebê, com sua diferença, como um risco, configurando-se o que Aulagnier denominou de "traumatismo do encontro"¹⁹ (p. 41). O trauma diz respeito a um furo na ordenação simbólica, um excesso, algo que irrompe e rompe a sensação de continuidade do ser gerando uma quebra na confiabilidade, podendo trazer uma experiência do "sem sentido"²⁰.

No caso da Zika, as incertezas e o desconhecimento sobre a doença e seus efeitos foram marcadamente vivenciados no primeiro ano da epidemia, tanto pelos familiares como pelos profissionais de saúde, aumentando o sofrimento familiar.

O contexto social amplificava os temores parentais e potencializava os efeitos do encontro traumático com o bebê, pois antecipava temores quanto ao seu futuro e como ele seria aceito socialmente. A mídia à época do início da epidemia e da descoberta da relação entre a microcefalia e o Zika vírus veiculava notícias e imagens que reforçavam medo e incertezas para os familiares e até mesmo se referiram aos bebês de forma desqualificante²¹. Autoridades de saúde também se referiram de forma violenta aos bebês, denominando-os como "uma geração de sequelados"²², "geração perdida", evidenciando questões éticas e a violência de Estado²¹. Tal contexto reforçava as angústias parentais:

Então via [na TV] aquelas crianças com muita debilitação, que não ia conseguir fazer nada, vegetando. (Jaspe, mãe)

Segundo Diniz²¹, o uso da metáfora "vegetal", des-humanizante, foi empregada por médicos para se referir aos bebês. Ela expressa uma forma de desrespeito e ofensa aos pais. Diante da malformação de um filho, as vivências de perda são amplificadas, já que o nascimento é um evento público e a fratura no ideal que a criança representa atinge a rede familiar e a experiência de ser pai e mãe na sociedade²³, correspondendo a uma experiência em que há uma negação de reconhecimento social²⁴. A fragilidade psicossocial se manifesta então pela falta de apoio social e pela presença de comportamentos estigmatizadores que desqualificam a criança e sua família, gerando nos pais temores sobre o futuro.

Vínculo e afeto: reorganizações psíquicas parentais

Criar um laço humanizante, tornar o bebê seu filho, implica a construção de uma história compartilhada na qual o componente da alteridade faz presença²⁵:

Na verdade, no começo, acho que pra qualquer pai, é difícil aceitar que seu filho tem microcefalia ou hidrocefalia. No começo, na primeira pancada que você toma, a reação é negar, rejeitar. "Não tem, não tem, não tem" [...] (Peridoto, pai)

O trabalho psíquico parental é árduo, exigindo um tempo para superar o trauma e construir investimento afetivo e vínculo com o bebê real²⁶. Como sugerem Gomes e Piccinini²³ em seu estudo sobre malformação e maternidade, as mães sentem que:

[...] aquele terror não vai findar, tamanho o desespero, desamparo e impotência diante da longa estrada que a espera, de tratamentos... e o pior, de medos, incertezas e ameaças de morte²³. (p. 27)

Há muita dedicação, mas também ambivalência, no sentido da existência de afetos contraditórios e antagonistas:

Dá vontade de desistir. Quando eu estava internada, dava vontade de ir embora. Eu já descí, andei na beira dessa praia. Mas pensava "eu tenho que voltar. Se eu não tiver paciência, quem vai ter?" (Âmbar, mãe)



A princípio você se assusta muito [...] levamos um baque, ficamos tristes... vai lá embaixo... mas depois isso tudo precisou passar pra gente ver que ele precisava da gente pra ele ir alcançando algumas coisas. (Fluorita, mãe)

Há um trabalho subjetivo de transformação do bebê, inicialmente estranho, em família. O esforço de ajustamento da mãe permitirá que ela possa estabelecer contato com o estado emocional do bebê^{27,28}. Por meio do investimento afetivo nas particularidades de seu filho, alguns pais demonstravam que ele não era apenas objeto de cuidado, mas era reconhecido nas suas singularidades. As mães consideravam a sensibilidade e os gostos singulares de seu bebê:

Ele gosta de massagem... eu faço massagem nele todo dia... Ele pede massagem... A mão dele vai abrindo... Ele vai relaxando... [...] Parece que a gente já entende o jeito dele, quando ele está satisfeito. (Diamante, mãe)

Ela presta atenção quando um passarinho tá cantando [...] quando uma pessoa está rindo. Eu fui ao banco. Ela começou a rir, participando da conversa de outra pessoa, olha só! Foi muito engraçado! (Calcita, mãe)

As narrativas indicaram também outra repercussão na posição subjetiva materna: implicação materna extrema, dificultando qualquer afastamento do bebê. Crianças em situação grave demandam mais cuidado e desencadeiam angústias intensas em suas mães, podendo levar à implicação e à responsabilidade excessivas:

Ela ficou internada [...] para eu fazer refeição lá embaixo... eu não deixo a minha filha sozinha. Então quando não vinha ninguém [outro familiar], eu ficava sem refeição, eu tinha que contar com um biscoito. (Jaspe, mãe)

Embora a superproteção materna possa representar uma proteção adaptativa e zelosa, em certa medida necessária para o filho, pode também ser compreendida de outro modo:

É como se a vulnerabilidade dele [bebê] estivesse sempre representando uma porta aberta para mais tragédias, as quais poderiam, fantasiosamente, ser evitadas pela sua postura de proteção excessiva²⁹. (p. 23)

Outra situação, de um bebê também grave, é emblemática da presença de um amor materno abnegado. Nesse caso, questões advindas da precariedade da rede familiar e social tornaram a situação dramática:

Eu estou aqui há quatro meses. O meu filho internou, precisou ir para Unidade de Pacientes Graves, ficou entubado [...] Eu tenho um bebê mais novo. [...]. O bebê fica a cada dia com uma pessoa [...] não posso nem cuidar do meu filho de quatro meses. Eu estou procurando creche. [...] E eu tenho uma filha de 9 e uma de 12. A de 12 fica sozinha em casa. A de 9 fica com o pai. (Safira, mãe)

Esse fragmento retrata uma experiência de fragilidade familiar, com investimento afetivo maciço direcionado ao filho doente, dificultando o cuidado de outros filhos. Nessas situações, as reorganizações parentais articulavam processos subjetivos e contextos de precariedade social identificados também em outras pesquisas sobre Zika, em que a maternidade fica associada à luta incessante pelo filho doente⁷ e à mudança radical das rotinas familiares. Muitas vezes a precariedade se expressa na fragilidade das redes sociais, incluindo até mesmo afastamento de familiares e amigos.

Outras repercussões da SCZV na posição subjetiva materna por nós identificadas estão apontadas também em outros estudos sobre malformação e maternidade^{23,30} e vão em direção a quadros de ansiedade, processos depressivos, em que há grandes dificuldades para realizar o trabalho do luto.

Em nossa pesquisa, acompanhamos a história de um bebê, cujas mãe e avó participaram dos grupos. A mãe foi produzindo um retraimento afetivo em relação ao seu bebê, que passou por cirurgia e várias hospitalizações. Ela mostrava grande dificuldade de olhá-lo e tocá-lo. Houve transferência dos cuidados para a avó. Podemos compreender que a incerteza sobre o futuro do filho pode ter dificultado o investimento subjetivo materno, funcionado como um freio à circulação de afeto e cuidado mãe-bebê²³. Assim, o "relacionar-se primário"³¹ (p. 165), tema próprio da maternidade, que trata da formação do laço afetivo com o bebê, da mãe reconhecer o bebê como seu e se entregar às suas necessidades, mostra-se, por vezes, conflituoso²³. É importante ressaltar, nesse caso, que o retraimento afetivo materno e as dificuldades de exercer a função cuidadora ocorreram em um contexto de grande precariedade social. A fragilidade da rede de apoio era evidente: houve abandono do pai, a relação conjugal não se consolidou, a mãe não tinha inserção de trabalho e vivia apenas com o benefício de prestação continuada a que o bebê tinha direito pela previdência social.

Cuidado: protagonismo materno, sobrecarga e adaptação

As mulheres grávidas e mães foram as protagonistas centrais na epidemia de Zika por suas angústias e aflições, mas também por sua capacidade de observação. Com base em seus relatos foi possível construir conhecimento científico acerca das alterações neurológicas dos bebês²¹.

O protagonismo materno mostrou várias faces em nosso estudo: expressão de resistência e luta, seja por cuidados de saúde seja por direitos sociais; confronto com os médicos; mas também como uma face própria do exercício da maternagem no contexto de adoecimento.

As demandas de um bebê que nasce com condições especiais de saúde exigem um funcionamento materno próprio ao contexto de cuidados biomédicos, atravessados, no caso da epidemia do Zika vírus, por um não saber sobre a doença e sua evolução, que passa a compor a experiência das famílias:

Tudo eu olho em site, eu estou sempre procurando ler, para poder entender um pouco mais da doença. [...] Porque se eu achar que está errado eu vou questionar. (Jaspe, mãe)

Os médicos têm as teorias deles, que está no papel, mas outra coisa é a criança aqui ao vivo. Você tem que ouvir o que eles têm a dizer, sim. Claro que eles estudaram e sabem mais que a gente. Mas eles têm que ouvir a nossa opinião como mãe. Então você tem que falar. Eu pergunto tudo. (Safira, mãe)

As mães mostravam, em alguns casos, uma presença ativa e de influência nas decisões relativas ao plano terapêutico, operando relações complexas de colaboração:

A dra. me falou que a minha filha não ia aguentar mais tanto tempo e que eles já tinham tentado todos os remédios. [...] Esse argumento que me fez pensar no canabidiol de novo. [...] Veio a médica que eu mais confio [...] "Você testou oito medicamentos na minha filha e eu aceitei, entrou com supositório, eu aceitei, aceitei testar a DVP [abreviação de Derivação Ventrículo-Peritoneal, usado para tratar hidrocefalia] e eu estou pedindo para aceitar testar uma terapia natural". Ela disse que ainda não tinha estudo, mas eu questionei que elas ainda não tinham estudo para o tratamento de Zika e estavam testando nas nossas crianças. Ela falou que me autorizava e me deu a papelada para eu tentar [autorização judicial]. (Jaspe, mãe)

No cuidado do bebê com SCVZ, e como é usual nas condições crônicas infantis, as mães tornam-se cuidadoras em tempo integral, regidas por horários de atendimentos, exames, procedimentos e medicamentos⁵, dificultando vislumbrarem seus próprios projetos de vida:

Ele [o bebê] toma o tempo todo dela. (Peridoto, pai)

Ao lado do protagonismo, exaustão e sofrimento também marcavam a vida das mães:

Tem dia que a gente não aguenta, a gente tenta ser forte a maioria do tempo. Mas tem hora que você precisa desabafar, e chorar, chorar [...] E às vezes as pessoas acham que você está chorando para as pessoas sentirem pena. E não é. Você não quer nem conversar, você só quer chorar para poder tirar esse peso de dentro. (Jaspe, mãe)

A sobrecarga materna no cuidado cotidiano do bebê doente é mais um fator de sofrimento, dificultando o afastamento temporário para repouso ou mesmo cuidado de outros filhos. Essa vivência materna de dependência extrema do filho, que envolve sua vida de modo contínuo e intenso, é uma marca dos relatos sobre a epidemia de Zika^{2,32}. Neste estudo, algumas mães narraram, com grande sofrimento, a experiência de distância e especialmente de retraimento afetivo com seus outros filhos. Em alguns casos, o cuidado com outros filhos foi de fato transferido para avós.

O sentimento de culpa também emergiu nas narrativas, expressando as dificuldades vivenciadas pelas mães nesse contexto específico de tratamento:

Eu não conseguia interagir na estimulação. Aí eu começava a chorar. Eu me sentia muito culpada. (Rubi, mãe)

Pra mim, toda vez que eu venho pra cá, ou que eu vou pra fisioterapia ou fonoaudióloga, pra mim é como se fosse uma avaliação. Uma avaliação minha, não dela [...] Ela perdeu muito peso. Mas eu sei que não foi minha culpa. Mas a gente fica sentindo muita culpa. [...]. Porque eu batalhei por isso, pra que ela ganhe peso, mas não tive sucesso. (Calcita, mãe)

Podemos compreender que esse sentimento de culpa expressa um sentido ético de compaixão e reparação próprias da responsabilidade na relação com o outro^{33,34}. As dificuldades de desenvolvimento do bebê dispararam nos pais intensos medos de fracasso³¹. Eles buscam se adaptar à situação de cuidados e desenvolver um "saber fazer" para lidar com seus filhos diferentes e frágeis³⁵.

O tema "vida-crescimento"³¹ (p. 164) compõe um dos eixos temáticos próprios à maternidade, o qual se refere ao intenso temor quanto à vida e ao desenvolvimento dos bebês. Este tema presente ao longo do estudo foi se tornando central com o crescimento dos bebês, que no final da pesquisa estavam completando o segundo ano de vida. Devido às alterações neurológicas, o intenso temor se traduz na preocupação com os marcadores das etapas do desenvolvimento.

Assim, as dificuldades de antecipação do desenvolvimento tornam-se fonte de angústia. A antecipação é própria à experiência da temporalidade e é protetora, revelando-se como fio condutor para processos de simbolização³⁶ e, no caso de crianças, para compreensão das variações de seu desenvolvimento.

O estudo de Williamson⁵ com narrativas de mães de crianças com SCZV aponta que o tempo é vivenciado simultaneamente como incerteza e esperança. Ele observa que "as cuidadoras também vivem entre eternas esperas e crises repentinas, entre a esperança e a sua falta. [...] A esperança, embora presente, está suspensa, esperando o futuro se desdobrar"⁵ (p. 689).

Com base nas complexas e desconhecidas manifestações da SCZV, os relatos mostram algumas respostas dos pais diante da imprevisibilidade do futuro. Tais

respostas estão perpassadas pelo paradoxo de querer se voltar apenas para o presente, "pensar o hoje"⁵, mas ao mesmo tempo imaginar a possibilidade de superação dos limites de desenvolvimento que atemorizam esses pais:

A minha esperança é ver ele andando. Eu tive um encontro com uma menina que teve microcefalia, me encheu de esperança. Porque se ela anda e fala, o meu filho também pode andar e falar. Isso me ajuda nos tratamentos. Então, assim, eu vivo cada dia de uma vez, com muita esperança que ele vai andar, falar, jogar bola, que ele vai fazer tudo. (Tanzanite, mãe)

A esperança de superação esteve presente no relato de histórias nas quais crianças com microcefalia conseguem ter um desenvolvimento mais próximo do desejado:

Lá onde levo ele pra fazer fisioterapia tem um menininho de dez anos com microcefalia. Ele estava lá, correndo, jogando bola. A mãe dele falou que ele era bem rígido mesmo e estava correndo e jogando bola. (Espinela, mãe)

A via imaginária de construção de uma representação favorável relativa ao futuro busca tornar possível suportar o sofrimento do confronto com os limites impostos pelo adoecimento³⁷ e que ainda não estão claros para os pais, um trabalho psíquico de adaptação que busca estabelecer uma continuidade.

No nível do cuidado é possível identificar precariedades e incertezas, mas, simultaneamente, a busca de um cuidado integrado à vida que se expressa na possibilidade de os pais terem satisfação com seu filho, de apostarem no seu potencial:

[...] você entende que o seu filho cresceu, que ele precisa ter certas independências, que ele precisa conquistar certas coisas [...] perceber que, apesar da doença, ela está se desenvolvendo, que ela está interagindo, é muito bom! Então, coisas que eu esperava que ela ia fazer bebê, eu estou vendo ela fazer agora [...] Ano que vem eu vou colocar ela na creche, porque eu sei que ela vai ficar mais feliz. [...] eu imagino que ela sinta falta de conviver com outras crianças. (Calcita, mãe)

E eu brinco com ele. Não coloco limitações pra ele. Um dia desses nós fomos numa festa, tinha piscina... ele entrou na piscina! Não é porque é doente que não vai entrar. Limitações, já basta as que ele tem. Eu trato ele como se fosse uma criança normal. (Tanzanite, mãe)

Em alguns casos, são apontados caminhos de um cuidado compartilhado com outros familiares e/ou creches. Com o crescimento vai se intensificando a demanda de socialização das crianças e a inserção na vida escolar.

A rede de apoio, tanto familiar como institucional, é fundamental para favorecer o cuidado e também o equilíbrio emocional da mãe, tendo uma função de "continente protetor"¹⁵ (p. 116). No entanto, falta de apoio e solidariedade familiar e institucional também estiveram presentes, expressando fragilidade psicossocial.

Os avós são considerados figuras fundamentais, podendo cumprir um papel de amparo e redução da vulnerabilidade dos pais²³.

E assim a gente vai levando... Ela é minha companheira de todas as horas [se refere à mãe]. Me acompanhou nos exames, quando eu vim ganhar neném ela veio comigo, ficou comigo, ela toma conta da minha filha para eu trabalhar. Porque eu tenho que trabalhar. (Safira, mãe)

Embora exista muita dependência e muitas necessidades de tratamento, algumas mães buscaram momentos em que pudessem estar sós, e, portanto, um pouco mais separadas de seus filhos, voltando-se para si mesmas. No final da pesquisa, com as crianças com quase dois anos, algumas mães investiram em outras atividades, particularmente estudar ou trabalhar:

Eu entrei de licença, porque já trabalhava antes. E depois eu coloquei ela na creche e voltei a trabalhar. (Painita, mãe) .

Faço faculdade: a minha é semipresencial. Eu preciso dela porque ela é a minha válvula de escape. Tem dias que eu estou em casa e choro, choro, choro. Passo dez quilos de maquiagem e vou para a faculdade e tudo passa [...] Chego em casa pronta para encarar toda aquela batalha de novo, de crise, de marido, da filha mais velha. A faculdade me dá um gás para seguir em frente. (Jaspe, mãe)

Ainda que nossa pesquisa e também diversos estudos sobre Zika⁷ reafirmem modelos de parentalidade em que a mãe é a cuidadora principal, e em muitos casos o pai é ausente, é importante destacar que encontramos uma realidade mais matizada, estando presentes alguns relatos de compartilhamento de cuidados. Um caso exemplar foi narrado pelo próprio pai que trazia sua filha para consulta, sem a presença da mãe:

Quem traz ela normalmente sou eu. Porque a mãe dela trabalha de manhã [...] Eu fico na parte do dia e a mãe dela fica na parte da noite [...] Eu fico um tempo com ela... descanso... ajudo ela. Ela tem o tempo dela. Ela faz as coisas dela. Eu faço as minhas... Quando ela está em casa, eu vou para o futebol. A gente sai. [...] A gente está vivendo o mais normal possível. (Heliodoro, pai)

É importante ressaltar que as possibilidades de contar com apoio de uma creche para compartilhamento do cuidado estão também na dependência da gravidade das alterações orgânicas das crianças. Ao longo dos tratamentos, os pais se confrontaram com imprevistos e, nos casos mais graves, com internações sucessivas. Uma vida de parada e recomeços, impondo precariedade⁵ e dificuldades de partilha dos cuidados do filho e de cuidado de si.

Embora se observe, em parte das narrativas maternas, o desejo e mesmo o início de experiências de partilha do cuidado do filho com familiares ou em creche, esse processo reflete os recursos que somente algumas famílias podem acessar, retratando processos

de desigualdade e vulnerabilidade social. Para potencializar algum nível de autonomia das mães tornam-se fundamentais políticas públicas intersetoriais, particularmente garantindo o acesso a creches, o que implica políticas públicas na área de Educação articuladas à de Saúde.

Considerações finais

Discutimos neste trabalho o intenso impacto parental do nascimento de bebês com malformação, as reorganizações psíquicas, particularmente maternas, e os desdobramentos sobre o cuidado.

No caso da SCZV, o desconhecimento sobre a doença e seus efeitos foram marcadamente vivenciados no início da epidemia, tanto pelos familiares como pelos profissionais de saúde, aumentando o sofrimento. O protagonismo materno, uma marca dos estudos sobre o Zika vírus, origina-se em uma ética do cuidado, fruto do vínculo afetivo com seu filho, do esforço de ajustamento da mãe ao seu bebê, e torna-se a fonte de seu olhar esperançoso e a base para lutas por cuidados de saúde e direitos sociais^{33,34}.

As complexas e desconhecidas manifestações da SCZV, as dificuldades de desenvolvimento do bebê e a imprevisibilidade do futuro levam os pais à adaptação dos cuidados e a desenvolver um modo singular de lidar com seus filhos diferentes.

A vivência materna de dependência extrema do filho, que envolve sua vida de modo contínuo e intenso, dificulta que essas mães vislumbrem outros horizontes de vida. É preciso refletir sobre a responsabilização excessiva das mulheres que usualmente se tornam responsáveis pelos cuidados diários e intensos de crianças com deficiência severa. É importante ressaltar o papel do contexto sociopolítico como suporte simbólico, capacidade de continência aos pais e inclusão social especialmente por meio de políticas públicas nos campos da Saúde, Educação, Assistência Social e do Direito. Destaca-se a necessidade de ações que articulem saúde e educação e apoiem a inclusão escolar das crianças.

Finalizamos apontando que este artigo retrata apenas uma parte da pesquisa. Entre seus limites podemos apontar a falta de um perfil socioeconômico dos familiares. Compreendemos que teria sido fundamental a continuidade da pesquisa para retratar o momento atual das crianças e suas famílias.



Contribuição das autoras

Todas as autoras participaram ativamente de todas as etapas de elaboração do manuscrito.

Financiamento

Este artigo apresenta parte dos resultados da pesquisa “Implicações Psicossociais da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV): a experiência de familiares no cuidado a crianças com alterações neurológicas a partir de um dispositivo grupal”

A pesquisa foi financiada pelo Programa de Incentivo à Pesquisa do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente (IFF/ Fiocruz)

Agradecimentos

Aos familiares que se dispuseram a participar do estudo.

À Coordenação de Pesquisa do IFF/ Fiocruz por todo apoio recebido.

Conflito de interesse

As autoras não têm conflito de interesse a declarar.

Direitos autorais

Este artigo está licenciado sob a Licença Internacional Creative Commons 4.0, tipo BY (https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR).



Editora

Rosamaria Giatti Carneiro

Editora associada

Joana Raquel Santos de Almeida

Submetido em

18/12/19

Aprovado em

16/11/20

Referências

1. Camargo Junior KR. Zika, microcefalia, ciência e saúde coletiva. *Physis*. 2016; 26(1):9-10.
2. Diniz D. Vírus Zika e mulheres. *Cad Saude Publica*. 2016; 32(5):1-4.
3. Lesser J, Kitron U. A geografia social do zika no Brasil. *Estud Av*. 2016; 30(88):167-75.
4. Valle D, Pimenta DN, Aguiar R. Zika, dengue e chikungunya: desafios e questões. *Epidemiol Serv Saude*. 2016; 25(2):419-22.
5. Williamson KE. Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):685-96.
6. Sá MRC, Vieira ACD, Castro BSM, Agostini O, Smythe T, Kuper H, et al. De toda maneira tem que andar junto: ações intersetoriais entre saúde e educação para crianças vivendo com a síndrome congênita do vírus Zika. *Cad Saude Publica*. 2019; 35(12):e00233718.
7. Moreira MCN, Mendes CHF, Nascimento M. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):697-708.
8. Enriquez E. *A organização em análise*. Petrópolis: Vozes; 1997.
9. Sá MC, Azevedo CS. Uma abordagem clínica psicossociológica na pesquisa sobre o cuidado em saúde e o trabalho gerencial. In: Baptista TWF, Azevedo CS, Machado CV, organizadores. *Políticas, planejamento e gestão em saúde: abordagens e métodos de pesquisa*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2015. p. 219-53.
10. Turato ER. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Vozes; 2008.
11. Barus-Michel J. *O sujeito social*. Belo Horizonte: PUC-Minas; 2004.
12. Kaës R. *O grupo e o sujeito do grupo: elementos para uma teoria psicanalítica do grupo*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1997.
13. Figueiredo LC, Savietto BB, Souza O. *Elasticidade e limite na clínica contemporânea*. São Paulo: Escuta; 2013.
14. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento*. 12a ed. São Paulo: Editora Hucitec; 2010.
15. Missonnier S. O início da parentalidade, tornar-se mãe, tornar-se pai: as interações dos pais e da criança antes do nascimento. In: Solis-Ponton L, organizador. *Ser pai, ser mãe - parentalidade: um desafio para o terceiro milênio*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.
16. Zornig SMA-J. Tornar-se pai, tornar-se mãe: o processo de construção da parentalidade. *Tempo Psicanal*. 2010; 42(2):453-70.
17. Aragão RO. *Presença/ausência materna e os processos de subjetivação [tese]*. Rio de Janeiro: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro; 2016.
18. Ansermet F. *Clínica da origem: a criança entre a medicina e psicanálise*. Rio de Janeiro: Contracapa; 2003.
19. Aulagnier P. Nascimento de um corpo, origem de uma história. *Rev Lat Am Psicopatol Fundam*. 1999; 2(3):9-45.
20. Pereira LF, Winnograd M. Trauma e narrativa: o impacto da leucemia na infância. *Cad Psicanal*. 2017; 39(36):175-98.
21. Diniz D. *Zika: do sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2016.



22. Mariz R. Zika: Ministro defende mobilização para evitar "geração de sequelados". O Globo [Internet]. 2016 Jan 13 [citado 20 Jun 2018]. Disponível em: <https://oglobo.globo.com/brasil/zika-ministro-defende-mobilizacao-para-evitar-geracao-de-sequelados-18465397>
23. Gomes AG, Piccinini CA. Malformação no bebê e na maternidade: aspectos teóricos e clínicos. *Psicol Clin*. 2010; 22(1):15-38.
24. Honnet A. Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais. São Paulo: Editora 34; 2009.
25. Aragão RO. Quem é esse bebê, tão próximo, tão distante? In: Atem LM, organizador. Cuidados no início da vida: clínica, instituição, pesquisa e metapsicologia. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2008. p. 179-88.
26. Aulagnier P. Nascimento de um corpo, origem de uma história. *Rev Lat Am Psicopatol Fundam*. 1999; 2(3):9-45.
27. Klautau P, Damous I. Caminhos e descaminhos do luto: o trabalho de separação na relação mãe-bebê. *Cad Psicanal*. 2015; 37(33):51-68.
28. Roussillon R. L'entreje(u) primitif et l'homosexualité primaire "en Double". In: Roussillon R, organizador. *Le jeu et l'entre-je(u)*. Paris: P.U.F.; 2008. p.117-34.
29. Gurian MFP. O encontro com um corpo estranho: algumas reflexões psicanalíticas sobre o encontro de uma mulher e seu filho com síndrome de Down [dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2013.
30. Ciccone A. Clinique du Handicap: fracture dans la transmission. In: Ciccone A. *La transmission Psychique inconsciente*. Paris: DUNOD; 2012. p. 157-97.
31. Stern DN. A constelação da maternidade: o panorama da psicoterapia pais/bebê. Veronese MAV, tradutor. Porto Alegre: Artes Médicas; 1997.
32. Scott RP, Lira LC, Matos SS, Souza FM, Silva ACR, Quadros MT. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. *Interface (Botucatu)*. 2018; 22(66):673-84.
33. Plastino CA. A dimensão constitutiva do cuidar. In: Maia M, organizadora. *Por uma ética do cuidado*. Rio de Janeiro: Garamont Universitária; 2008. p. 53-88.
34. Figueiredo LC. Cuidado e saúde, uma visão integrada. In: Figueiredo LC. *Cuidado, saúde e cultura: trabalhos psíquicos e criatividade na situação analisante*. São Paulo: Escuta; 2014. p. 9-29.
35. Wanderley DB, organizador. *Agora eu era o rei: entraves da prematuridade*. Salvador: Ágalma; 1999. Agora eu era o rei; p. 141-51.
36. Missonier S. Raízes epistemológicas da antecipação e clínicas de sua gênese na perinatalidade. In: Aragão RO, Zornig AS, organizadores. São Paulo: Escuta; 2018. p. 43-71.
37. Ferenczi S. Reflexões sobre o trauma. In: Ferenczi S. *Psicanálise IV*. 2a ed. São Paulo: WMF Martins Fontes; 2011. v. 4, p. 126-35. (Obras completas).



This paper addresses family members' experiences in the care of children with the Zika Virus Congenital Syndrome. It aims to analyze the impact of the birth of babies with malformations, the parents' psychological restructuring – especially the mothers' – and the implications in the baby's care. A psychosocial, psychoanalytical approach was adopted in dialogue with Public Health studies. We analyzed the narratives of family members who attended 32 group meetings conducted in an outpatient clinic of a Research Institute in Rio de Janeiro, Brazil, in 2017. The analysis was based on psychosociology and thematic analysis. Anguish, uncertainties, and overload marked parental experience. The baby's developmental difficulties led parents to a unique way of dealing with their children and building hope and resistance paths. Maternal leadership became the basis for struggles in the social, health, and education fields.

Keywords: Zika virus. Disability. Care. Motherhood. Family.

El artículo trata sobre experiencias familiares en el cuidado de niños con Síndrome Congénito del Zika Virus y su objetivo es analizar el impacto del nacimiento del bebé con malformación, las reorganizaciones psíquicas parentales y sus desdoblamientos en el cuidado, particularmente el materno. Se adoptó el abordaje psicosocial, de base psicoanalítica, en diálogo con estudios del campo de la Salud Colectiva. Se analizaron narrativas de familiares de 32 encuentros grupales realizados en ambulatorio del Instituto de Investigación en Río de Janeiro, Brasil, en 2017. El proceso de análisis se pautó en la psicología y el análisis temático. Angustias, incertidumbres y sobrecarga señalaron la experiencia parental. Las dificultades de desarrollo del bebé llevaron a los padres a un modo singular de lidiar con sus hijos y a la construcción de caminos de esperanza y resistencia. El protagonismo materno se convirtió en la base para luchas en las áreas social, de salud y de educación.

Palabras clave: Zika virus. Discapacidad. Cuidado. Maternidad. Familia.