

Mães-crianças com síndrome congênita do Zika: ritos quotidianos para prevenção da COVID-19



Child-mothers with congenital Zika syndrome: daily rites for the prevention of COVID-19

Madres-infantiles con síndrome congénito de Zika: ritos diarios para la prevención del COVID-19

Paulo Roberto Lima Falcão do Vale^{a,b}
 Silvia da Silva Santos Passos^b
 Rosely Cabral de Carvalho^b
 Evanilda Souza de Santana Carvalho^b

Como citar este artigo:

Vale PRLF, Passos SSS, Carvalho RC, Carvalho ESS. Mães-crianças com síndrome congênita do zika: ritos quotidianos para prevenção da COVID-19. Rev Gaúcha Enferm. 2021;42(esp):e20200370. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200370>

RESUMO

Objetivo: Compreender os ritos quotidianos de mães-crianças com síndrome congênita do vírus zika para prevenção da COVID-19 durante a pandemia.

Método: Estudo de abordagem qualitativo-exploratória, à luz da sociologia compreensiva de Michel Maffesoli, realizado em grupos de *WhatsApp* de associações das famílias de crianças com a síndrome. Responderam ao questionário *online* 44 mães entre abril e maio de 2020. Foram utilizadas análises lexical e de similitude através do IRaMuTeQ.

Resultados: As mães estimulam exercícios para o desenvolvimento infantil e auxiliam as atividades escolares das crianças, assistem à televisão, costuram, cozinham, apoiam outras mães nas redes sociais e encontram satisfação em descumprir horários estabelecidos anteriormente. Para prevenir a COVID-19, as mães adotam o distanciamento físico, procuram consumir alimentos saudáveis e intensificam medidas de higiene.

Considerações finais: As mães-crianças experienciam, no distanciamento físico, estarem mais próximas dos filhos e de outras mães pelas redes e adotam cuidados de prevenção à COVID-19 com sobrecarga de cuidado.

Palavras-chave: Infecções por coronavírus. Zika vírus. Crianças com deficiência. Pós-modernismo. Relações mãe-filho. Covid-19.

ABSTRACT

Objective: To comprehend the daily rites of child-mothers with congenital Zika virus syndrome for the prevention of COVID-19 during the pandemic.

Method: Study with a qualitative-exploratory approach, in the light on the comprehensive sociology of Michel Maffesoli, carried out in *WhatsApp* groups of associations of families of children with the syndrome. 44 mothers answered the online questionnaire between April and May 2020. Lexical and similarity analyzes were used through IRaMuTeQ.

Results: Mothers encourage exercises for child development and help the children's school activities, watch television, sew, cook, support other mothers on social networks and find satisfaction in not meeting previously established schedules. To prevent COVID-19, mothers adopt physical distance, try to consume healthy foods and intensify hygiene measures.

Final considerations: Child-mothers experience, in physical distance being closer to their children and other mothers through the networks, and adopt preventive care to COVID-19, with care overload.

Keywords: Coronavirus infections. Zika virus. Disabled children. Postmodernism. Mother-child relations. Covid-19.

RESUMEN

Objetivo: Comprender los ritos cotidianos de madres-infantiles con síndrome congénito del virus del zika para la prevención del COVID-19 durante una pandemia.

Método: Estudio con enfoque exploratorio cualitativo, a la luz de la sociología integral de Michel Maffesoli, realizado en grupos de *WhatsApp* de asociaciones de familias de niños con síndrome. 44 madres respondieron el cuestionario en línea entre abril y mayo de 2020. Se utilizaron análisis léxico y de similitud a través de IRaMuTeQ.

Resultados: Las madres fomentan ejercicios para el desarrollo infantil y ayudan en las actividades escolares de los niños, ven televisión, cosen, cocinan, apoyan a otras madres en las redes sociales y encuentran satisfacción en no cumplir con los horarios previamente establecidos. Para prevenir el COVID-19, las madres adoptan la distancia física, intentan consumir alimentos saludables e intensifican las medidas de higiene.

Consideraciones finales: Las madres-hijos experimentan la distancia física al estar más cerca de sus hijos y otras madres a través de las redes, más atención preventiva al COVID-19, con sobrecarga de cuidados.

Palabras clave: Infecciones por coronavirus. Virus Zika. Niños con discapacidad. Posmodernismo. Relaciones madre-hijo. Covid-19.

^a Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB), Centro de Ciências da Saúde. Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil.

^b Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), Departamento de Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Feira de Santana, Bahia, Brasil.

INTRODUÇÃO

O cotidiano das mães de crianças com síndrome congênita do vírus zika (SCZ) implica dedicar-se integralmente à criança⁽¹⁾, percorrer itinerários terapêuticos complexos, realizar estimulação no ambiente domiciliar e executar atitudes cuidativas, como ninar, brincar, alimentar e higienizar, além dos cuidados com o domicílio e outros familiares⁽²⁾.

Essa rotina é cumprida em meio às dificuldades financeiras, rompimento de laços com o genitor da criança, inexistência de um projeto de vida pessoal e enfrentamento de comentários preconceituosos nos espaços públicos⁽²⁾. Isso repercute em elevados níveis de depressão, ansiedade⁽³⁾ e sobrecarga do cuidador⁽²⁾ além de má qualidade do sono⁽³⁾.

Mãe e criança constroem íntima relação biológica, social e psicológica, que regula a interação entre ambas e determina esforços para o melhor desenvolvimento da criança⁽⁴⁾. Assim, pela dependência total da criança à mãe e a partir do pressuposto de que cuidar de alguém promove benefícios ao autocuidado⁽⁴⁾, adota-se, neste estudo, a denominação da díade mãe-criança.

Define-se SCZ como desproporção craniofacial, contrações musculares, espasticidade, convulsões, anormalidades auditivas e visuais e anomalias cerebrais, identificadas por neuroimagem e relacionadas à infecção por vírus zika no período gestacional⁽⁵⁾. A epidemia da SCZ surgiu em 2015, sendo notificados 19.072 casos suspeitos de SCZ até 24 de junho de 2020. Destes, 3.535 (18,5%) estão confirmados. Somente em 2020, até a data informada anteriormente, mais 468 novos casos foram notificados, sendo 13 (2,8%) confirmados. Ou seja, apesar de encerrado o período de emergência em saúde pública, continuam nascendo crianças com SCZ⁽⁶⁾ e novas mães podem sofrer repercussões psicossociais próprias da condição de ser mãe de criança com SCZ.

A pandemia da COVID-19, assim como a epidemia da SCZ à época, gera temor na sociedade pela lacuna do conhecimento científico, ausência de terapêutica eficaz que promova cura em curto espaço de tempo e incertezas do prognóstico⁽⁷⁾. Nessa conjuntura, as medidas eficazes para retardar a rápida transmissão do vírus SARS-COV-2, causador da COVID-19, foram reduzir o contato entre pessoas e manter ações de higiene frequentes, como a lavagem das mãos, além de disseminar informações à população sobre a relevância dessas medidas⁽⁸⁾.

A Sociologia Compreensiva e do Cotidiano busca analisar o comportamento na vida cotidiana. Para Michel Maffesoli, sociólogo pós-modernista, o cotidiano é o lócus onde se dão a (re)construção dos vínculos sociais e a conservação dos indivíduos e espécies. O cotidiano expressa as relações, crenças, emoções, valores, símbolos e imaginário, que

moldam atitudes rotineiras⁽⁹⁾ e podem se constituir enquanto ritos. Esse termo é concebido como regras de condutas tão relevantes, as quais detêm valor sagrado e emocional, funcionando como atos que unem as pessoas⁽¹⁰⁾.

Diante da diversidade de atividades exercidas pelas mães antes da pandemia, e considerando as crianças pertencentes ao grupo de pessoas suscetíveis a complicações clínicas por COVID-19, a necessidade de manter o distanciamento físico, a suspensão dos cuidados de reabilitação presenciais à criança e a relevância da equipe de enfermagem na linha de frente da pandemia, emergiu a seguinte questão norteadora deste estudo: como se expressam os ritos do cotidiano de mães-crianças com SCZ para prevenção da COVID-19?

Por essas razões, o objetivo do estudo é compreender os ritos do cotidiano de mães-crianças com SCZ para prevenção da COVID-19.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo-exploratório, redigido conforme os 32 itens do *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (Coreq) para qualificação da redação de estudos qualitativos⁽¹¹⁾. Participaram do estudo 44 mães de crianças com SCZ, que atenderam os seguintes critérios de seleção: ser mãe de criança com SCZ e ter 18 anos de idade ou mais. Não houve critérios de exclusão.

A saturação teórico-empírica determinou a quantidade de participantes, quando se esgotou toda possibilidade de novas discussões a partir dos dados coletados, não havendo necessidade que outras mães respondessem ao instrumento de coleta de dados. Para encontrar a saturação, um pesquisador (doutorando) e duas pesquisadoras (pós-doutoras) realizaram, independentemente, a análise inicial dos dados, a fim de definir os núcleos de sentidos que emergiram dos dados coletados. Ao encontrar convergência entre dois (duas) pesquisadores(as), a etapa de coleta de dados foi encerrada.

O campo empírico da investigação foram os grupos de *WhatsApp* da Associação de Pais de Anjos da Bahia (APAB) (263 mães) e da Associação aBRAÇO a Microcefalia (234 mães), Bahia, espaço utilizado por várias mães de crianças com SCZ. Ambas as Associações não possuem fins lucrativos, estão sediadas na cidade de Salvador, Bahia, Brasil, e foram fundadas em 2017 e 2016, respectivamente, com objetivo de promover apoio, acolhimento e defesa dos direitos das crianças com SCZ e sua família. Destaca-se que os(as) pesquisadores(as) não participavam dos grupos de *WhatsApp* citados. Desse modo, o primeiro autor solicitou às Associações que compartilhassem o convite para participar da pesquisa e o questionário *online* (<https://forms.gle/Ztuu8x1gHgXeC38K6>) em cada grupo de *WhatsApp*. O período para respostas ao

questionário foi entre abril e maio de 2020, sendo o único instrumento de coleta de dados utilizado.

O questionário *online* foi construído pelos(as) pesquisadores(as) através da ferramenta *Google Forms* e organizado em duas partes: a primeira, reservada ao preenchimento de dados de identificação pessoal, social e econômica; e a segunda, dispondo de questionamentos abertos relacionados ao cotidiano da mãe-criança durante a pandemia e aos cuidados para prevenção da COVID-19: mudou alguma coisa no seu dia a dia depois da pandemia do coronavírus? O que mudou? O que você fazia antes e que não faz agora por causa do coronavírus? O que você está fazendo mais agora do que antes do coronavírus? Existe alguma coisa que você não fazia antes da pandemia e está fazendo agora? Como tem sido o tratamento da criança durante a pandemia do coronavírus? O que você pensou/sentiu quando soube que a escola da criança não iria mais funcionar por causa da pandemia do coronavírus? Você realiza algum cuidado específico para evitar que a criança pegue o coronavírus? Se sim, quais? Você realiza algum cuidado específico para evitar que você pegue o coronavírus? Se sim, quais?

A técnica *Respondent Driven Sampling*⁽¹²⁾ foi utilizada após postagem do *link* do questionário eletrônico nos grupos de *WhatsApp*. Essa técnica permite que as participantes do estudo direcionem livremente o alcance das técnicas de coleta de dados, por isso é indicada para pesquisas com grupos de pessoas de difícil acesso⁽¹²⁾. Por conta do distanciamento físico estabelecido no Brasil durante a pandemia, ela foi elegível para este estudo. Portanto, foi solicitado às mães respondentes que compartilhassem o *link* com outras mães de crianças com SCZ que conhecessem.

Quanto aos aspectos éticos, cabe informar que o estudo foi aprovado pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana (CAAE: 30757920.6.0000.0053), parecer nº 3.990.246, permitindo o consentimento das participantes via plataformas eletrônicas conforme orientações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Ao ter acesso ao *link* do questionário eletrônico, as participantes encontraram na primeira página o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após a leitura na íntegra do Termo, havia duas opções para livre escolha: “Eu quero participar da pesquisa” e “Eu não quero participar da pesquisa”.

As participantes que escolheram a primeira opção acessaram o questionário na íntegra, enquanto o questionário foi encerrado imediatamente para as mães que se recusaram em participar da pesquisa. Após concordância com a participação, as mães escolheram a melhor maneira de receber

o TCLE assinado pelo autor principal e pela professora orientadora, optando entre *e-mail* ou *WhatsApp* e ofertando as informações necessárias para o envio do TCLE pelo primeiro autor. Respeitaram-se os princípios da autonomia e confidencialidade, recomendando a escolha de nomes fictícios pelas próprias participantes para nomear a si mesmas e às crianças, e cumprindo as Resoluções nº 466/12 e nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde.

Ao preencherem o questionário, automaticamente as respostas das participantes foram enviadas para o *e-mail* *sindromecongenitaz@gmail.com* administrado pelo primeiro autor. Portanto, todos os dados coletados e as análises realizadas permanecerão armazenados durante cinco anos no *Google Drive* da conta de *e-mail* referida. Para proceder à análise, a primeira etapa foi a organização e preparação do *corpus*. Em seguida, foram utilizadas duas técnicas de análise dos dados: lexical e de similitude, realizadas no *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRaMuTeQ), versão 0.7, alpha 2.

As análises foram conduzidas pelo primeiro autor, iniciando com a identificação e o agrupamento dos trechos das respostas individuais, que abordavam o cotidiano das mães-crianças, mantendo 44 textos individuais. A seguir, foi realizado o tratamento de cada texto para constituição do *corpus* da pesquisa a ser submetido às análises pelo IRaMuTeQ. Tal etapa consiste na supressão dos símbolos gramaticais, edição das abreviaturas ou siglas e padronização das palavras de modo que a ortografia e as normas gramaticais do idioma português fossem respeitadas.

Para seguimento da análise, o *corpus* foi submetido à análise lexical, explorada pelo método de Reinert, e à análise de similitude. A análise lexical tem como produto a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), que analisa a frequência das palavras no *corpus* e a associação significativa entre elas conforme o valor de p ($p \leq 0,001$). A partir de então, o *software* utiliza o teste qui-quadrado (χ^2) para verificar a associação das palavras com determinada classe, agrupando-as conforme sua significância. A análise de similitude utiliza a forma lexical para identificar a relação entre as palavras citadas, gerando gráfico em forma de árvore, onde as palavras mais frequentes formam núcleos que derivam ramificações com palavras subfrequentemente, as quais possuem conexão nos relatos.

Após a construção das classes pelo *software*, o autor principal acessou os segmentos de textos de cada classe e elaborou os títulos respectivos. Tais resultados foram interpretados à luz da sociologia compreensiva utilizando os pressupostos teóricos e da sensibilidade propostos pelo sociólogo francês Michel Maffesoli^(9,13).

RESULTADOS

Entre as 44 participantes do estudo, 38,7% tinham entre 18 e 25 anos de idade e 88,6% das crianças estavam na faixa etária entre quatro e cinco anos completos. Quanto à religião e à cor da pele, 38,6% são evangélicas, 45,5% pardas e 45,5% pretas. Desempregadas somavam 9,3%, 58,3% declararam serem donas de casa, enquanto 27,3% moravam com duas pessoas na casa, mesma quantidade para três e quatro moradores, incluindo a mãe; e 90,8% das mães residiam no estado da Bahia, 4,6% no Amazonas e 4,6% na Paraíba.

A partir da CHD, a análise lexical aproveitou 80,20% dos segmentos de textos do *corpus*, permitindo a construção do dendograma apresentado na Figura 1.

As classes 1, 4 e 6 constituem a categoria intitulada “Ritos quotidianos de mães-crianças com SCZ durante a pandemia da COVID-19”, enquanto as classes 2, 3 e 5 compõem a categoria “Cuidados para prevenção da COVID-19”. Reafirma-se que a formação das classes ocorre automaticamente pelo *software*, enquanto as categorias foram organizadas e intituladas pelos(as) autores(as) representando a temática principal.

A árvore de similitude 1 (Figura 2) ilustra a centralidade do verbo “sair” nas respostas das participantes, indicando o cotidiano de sair de casa antes da pandemia e estar em casa durante a pandemia, enquanto na árvore de similitude 2 destaca-se a frequência da palavra “casa”, enfatizando os cuidados de higiene e limpeza com esse espaço e ao chegar a ele.

Ritos quotidianos de mães-crianças com SCZ durante a pandemia da COVID-19

A rotina quotidiana de mães-crianças com SCZ foi modificada durante a pandemia, pois as medidas sanitárias para evitar o contágio pelo SARS-COV-2 impuseram condições para o comportamento de mães-crianças com SCZ. Antes da pandemia, a rotina era preenchida, principalmente, por itinerários terapêuticos e acessos complexos a estabelecimentos de saúde, buscando recursos terapêuticos capazes de potencializar o desenvolvimento da criança. Essa alteração pode ser identificada nos relatos a seguir:

Tudo mudou na minha vida. Viajávamos bastante, porque o tratamento dele [criança com SCZ] era em outra cidade. (Maria).

Eu tinha uma vida bem agitada por conta dos tratamentos do meu filho e parou. Era uma rotina de todos os dias levar ele para algum lugar para fazer tratamento. (Joicy).

Com o distanciamento físico imposto pela pandemia, os serviços de reabilitação que dependiam do contato próximo entre profissional e criança foram suspensos bem como as atividades escolares. Desse modo, as mães se preocupavam com a descontinuidade e o rompimento do rito, por isso buscaram amenizar os possíveis atrasos no desenvolvimento da criança adaptando os exercícios de estimulação e as atividades escolares em casa.

Tento estimular em casa do nosso jeito. (Alice).

Lara está em fase de avanço no cognitivo. Tirar ela da escola foi preocupante. (Thais).

Eu faço as atividades da escola com ele. A ‘pró’ me envia e eu vou fazendo junto com ele. Depois, eu devolvo. (Carmen).

A descontinuidade do rito pode ser identificada não somente na interrupção dos tratamentos das crianças, mas também no ato de sair de casa para passear, ir aos serviços de reabilitação, praia, mercado, escola, *shopping* e igreja, realizar visitas a familiares e amigos, e participar de cursos.

Saía para passear, ir para as terapias, está com a família e amigos. (Nalva).

Iamos para fisioterapia, mercado, escola, passeios e viagens. (Jade).

Fazia curso, ia à praia, visitava amigos e familiares. (Giovana).

Não posso mais levar minha filha em aniversário, shopping e praia. (Rodrigues).

Ao atender as recomendações das autoridades sanitárias e diante da suspensão dos serviços profissionais de reabilitação, as mães-crianças se percebiam mais isoladas do que antes e imersas em novas dificuldades. Para Joicy, havia uma transgressão do estágio de isolamento estabelecido pela SCZ e vivido anteriormente, para um estágio de isolamento mais restrito agravado pela COVID-19.

Na verdade, nós já vivíamos um isolamento social por conta da saúde frágil dos nossos filhos com deficiência. Nos isolamos ainda mais e tudo ficou mais difícil. (Joicy).

Além da situação de isolamento e interrupção das atividades terapêuticas das crianças, o desemprego também foi motivo de preocupação de algumas mães durante esse período, como relatado por Isadora e Láis. As mães preenchiam seu dia a dia assistindo a programas de televisão, costurando, utilizando mais a internet, conversando e auxiliando outras mães com dificuldades financeiras.

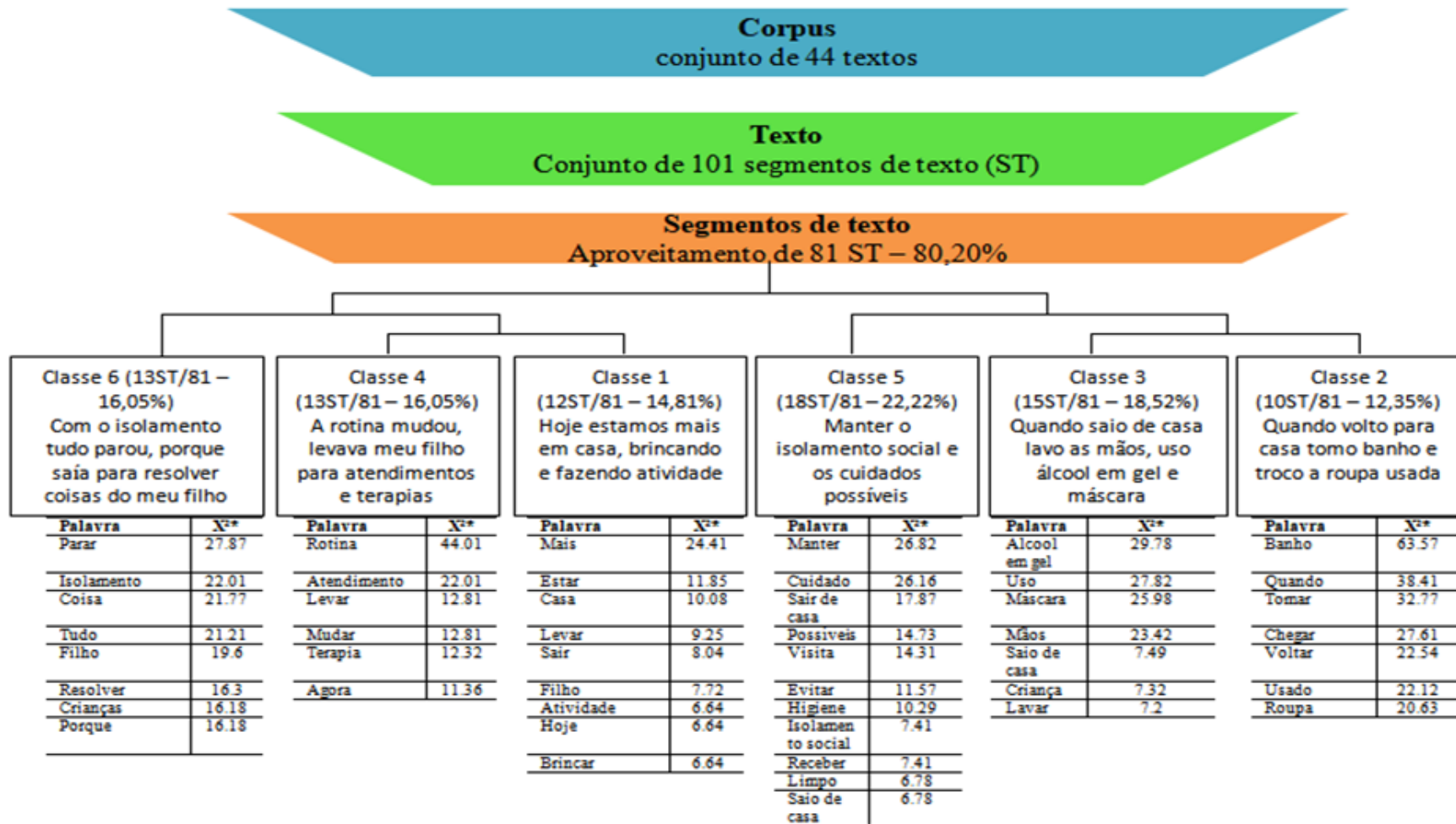
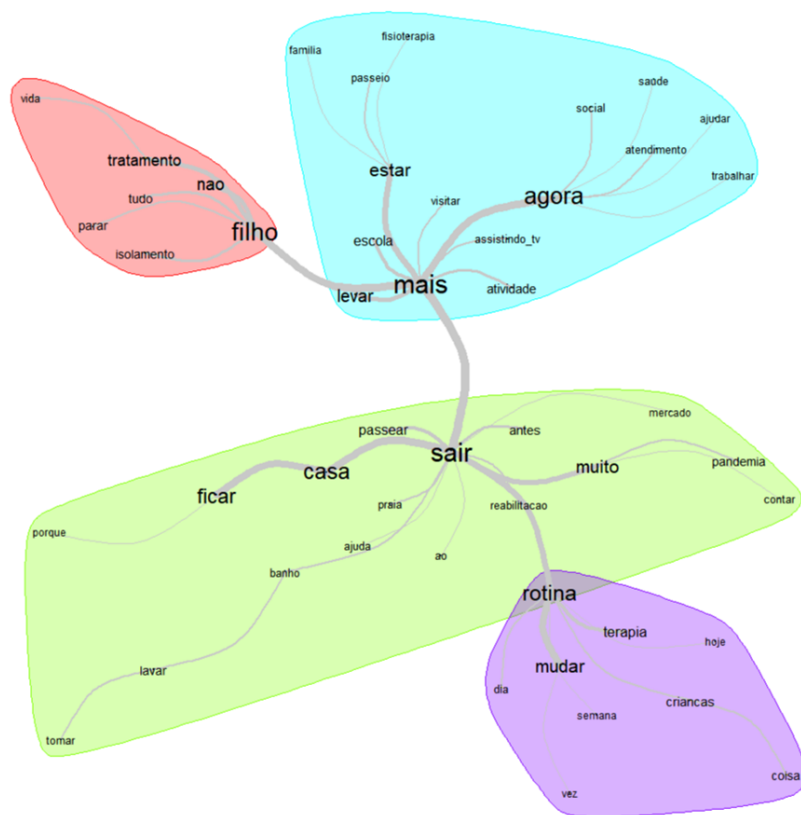


Figura 1 – Estrutura temática do *corpus* da pesquisa conforme a Classificação Hierárquica Descendente.

Fonte: Dados da pesquisa.

Nota: X²*: valores de qui-quadrado estatisticamente significativos (p<0,01).

Árvore de similitude 1 - Ritos cotidianos de mães-crianças com SCZ durante a pandemia



Árvore de similitude 2 – Cuidados para prevenção da COVID-19

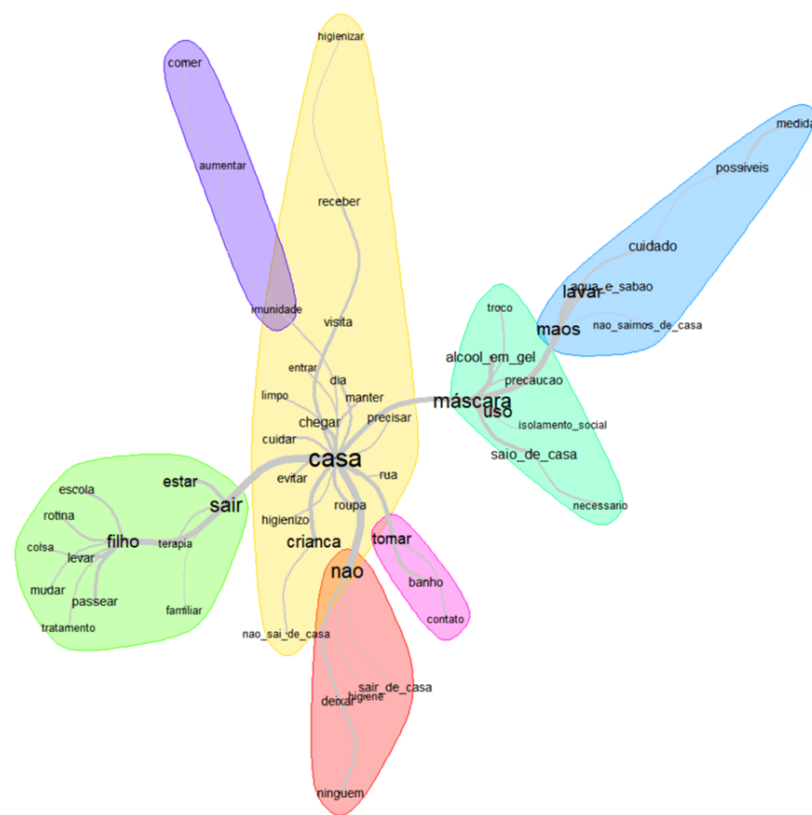


Figura 2 – Ritos cotidianos de mães-crianças com SCZ durante a pandemia e cuidados para prevenção da COVID-19. Fonte: Dados da pesquisa.

Agora, estou impossibilitada de trabalhar e em isolamento total em casa. (Isadora).

Estou sem trabalhar, sem sair. Paramos tudo. (Laís).

Agora estou assistindo mais televisão. (Alice).

Estou costurando e usando mais a internet para resolver tudo (...) inclusive conversando com outras mães (Marília).

Busco ajudar outras mães que por conta da pandemia ficaram sem trabalhar e precisam ajudar na renda familiar. Então, passam por muita necessidade. (Joicy).

A culinária também surge como atividade desenvolvida durante este período de distanciamento físico. Elas criavam e executavam receitas na cozinha bem como acreditavam estarem se alimentando em maior quantidade.

Passo mais tempo cozinhando. (Fernanda).

Estou comendo muito agora. Muito ansiosa. (Heloara).

As alterações dos ritos quotidianos apresentam alguns aspectos que parecem benéficos segundo relatos das mães; por exemplo, a desobrigatoriedade do cumprimento de horários estabelecidos pelos serviços de saúde, a despreocupação com o horário de acordar e o melhor reconhecimento do desenvolvimento da criança.

Aproveitando mais minha filhinha em casa, porque desde que nasceu que é preocupação com horário de fisioterapia. (Lara II).

Acordando mais tarde sem se preocupar com horário de escola de minha filha e fisioterapias. (Lara).

Tenho prestado muito mais atenção no desenvolvimento da minha filha. (Laura).

As mães buscaram se adaptar às condições de distanciamento físico ajustando seus ritos quotidianos. Entretanto, preocuparam-se com o desenvolvimento das funções físicas e cognitivas das crianças. Identificaram como aspectos positivos: a possibilidade de acordar mais tarde devido ao descumprimento de horários antes obrigatórios, estar mais próximo às(aos) filhas(os), ajudar outras mães e reinventar-se diante de atividades domésticas no seu dia a dia.

Cuidados para prevenção da COVID-19

As participantes adotaram cuidados coletivos, como manter o distanciamento físico e higienizar o ambiente doméstico (classe 5), e cuidados de caráter individual, como lavar as mãos, usar máscara, álcool e luvas (classe 3), tomar banho e trocar a roupa usada fora de casa (classe 2).

Quando questionadas sobre as atividades realizadas no cotidiano, as mães citaram cuidados realizados para prevenir

o contágio da criança pela COVID-19, descrevendo com frequência as palavras “casa, máscaras, mãos, tomar, sair e não”.

A análise de similitude ilustra a centralidade do cuidado materno na casa. As mães evitaram sair de casa e só o faziam em casos extremos de necessidades sem a presença da criança.

Só saio de casa se for muito necessário. (Heloara).

Saímos por extrema necessidade, mas a criança não sai de casa. (Laís).

Na árvore de similitude 2, o termo “lavar” se vincula com frequência a “água e sabão” e “mãos”, assim como está relacionada a usar máscara, álcool em gel e isolamento social, sendo essas as principais atitudes cuidativas maternas. Elas se dedicavam, ainda, a manter o isolamento social. Contudo, ao saírem de casa, aderiam ao uso da máscara, álcool em gel, água, sabão e luvas.

O principal é o isolamento social total. Depois, vem a higienização. (Thais).

Quando saio, uso máscara e luva. (Heloara).

Se saio de casa, é com máscara, luva, uso álcool em gel e lavo as mãos com água e sabão. (Rani).

Diante do rigor para o cumprimento do distanciamento físico e a proteção da criança contra o novo coronavírus, um inédito cotidiano familiar foi estabelecido, como a elegibilidade de um membro para realizar atividades fora do domicílio. O pai foi escolhido segundo Vanessa.

Mantemos o isolamento social total. Somente o pai sai para comprar alimentos ou algo necessário, mas tomando todos os cuidados de precaução possíveis. (Vanessa).

Os cuidados de prevenção coletivos exigiam maior dedicação com a limpeza e a higiene do ambiente doméstico. Para Lara II, a frequência de higienização da casa estava condicionada ao número de vezes que os moradores ou outras pessoas acessavam sua casa.

Esterilizo a casa duas vezes ao dia. (Edna).

Deixo a casa sempre limpa. Passo hipoclorito de sódio, limpo os móveis com álcool. (Rodrigues).

Passo pano no chão três vezes ao dia, dependendo de quem entra e sai de casa ou se saímos e voltamos muito da rua. (Lara II).

Elas descreveram a tomada de todos os cuidados possíveis de prevenção para irem ao mercado e retornarem para casa. Outras declararam melhorar a alimentação familiar

oferecendo e ingerindo maior quantidade de líquidos, verduras, frutas e legumes como forma de fortalecer o seu sistema imunológico e o da criança.

Quando chego em casa, lavo as mãos, vou tomar banho e tiro aquela roupa usada na rua. Os produtos que compro no mercado, lavo com água e sabão ou detergente. (Maria José).

Se eu tiver que ir no mercado, assim que volto vou direto para o banheiro lavar a mão e tomar banho. (Rodrigues).

Alimentação mudou também. Comemos muito legumes, frutas, verduras e vitaminas para aumentar a imunidade. (Joicy).

Tomo bastante água e suco. Como verduras, legumes e frutas. (Lara II).

O cuidado direto com a criança envolvia: não permitir que ela saísse de casa, proibir o contato com pessoas que não convivem na mesma casa, lavar as mãos dela com frequência, pôr a máscara e lavar as suas mãos e o nariz além de trocar suas roupas antes de ter contato com a criança.

A criança não sai de casa em nenhum momento. Não deixo ninguém pegar na criança. (Ajuda).

A criança não tem contato com outras pessoas. (Patrícia).

Lavo as mãos da criança antes e depois de tudo que faz. (Maria).

Lavo o nariz antes de ter contato com a criança. (Edna).

Quando vou cuidar da criança sempre coloco a máscara e troco de roupa. (Laura).

Parte das mães não permitia a visita de pessoas à sua casa, higienizava-a com frequência e trocava de roupa e calçados usados antes de entrar em casa.

Não recebo visitas na minha casa. Procuramos manter tudo limpo e higienizado. (Joicy).

Não deixo ninguém entrar em casa para visitar a criança. (Laura).

Chego em casa, deixo a sandália na porta de casa e vou direto tomar banho e lavar a roupa que usei. (Vitória).

Os cuidados maternos à criança durante a pandemia envolveram vigilância constante e o estabelecimento de novos ritos considerados essenciais para a proteção de toda a família. Esses ritos estão relacionados ao ambiente, à dinâmica familiar, à higiene do corpo e ao fortalecimento do sistema imunológico.

■ DISCUSSÃO

A solidariedade orgânica e a satisfação com atividades prazerosas compõem ritos quotidianos das mães-crianças com SCZ participantes deste estudo. Eles são fundamentados pelas noções de formismo, socialidade, enraizamento dinâmico, presenteísmo e raciovitalismo.

Assim como ocorreu em diversos segmentos da população em geral, o distanciamento físico foi a principal medida sanitária que repercutiu em modificações do cotidiano de mães-crianças com SCZ, levando-as a evitar sair de casa e suspender visitas de familiares e amigos. Entretanto, não foram citadas teorias conspiratórias, ou movimentos das mães, no sentido de negar a existência da pandemia, contrariar ou recusar-se a assimilar atitudes cuidativas de prevenção da COVID-19, aceitando-as como tal e agindo conforme o conceito de formismo maffesoliano, pouco se questionando sobre o sentido dos eventos⁽¹³⁾.

Com o cenário pandêmico, as mães não podem sair de casa com as crianças para irem aos serviços de saúde, casa de familiares, praia, *shopping* e mercado. Todavia, estudo⁽¹⁾ indica que algumas mães utilizavam, anteriormente, o isolamento social como estratégia de enfrentamento do estigma e de preconceitos que viviam.

Portanto, parece existir um conjunto de mães que conviviam em “isolamento social” antes da pandemia, evitando espaços públicos e desconhecidos por conta dos preconceitos e discriminação⁽¹⁾ ou por acreditarem que as crianças possuem condições de saúde vulneráveis ao adoecimento. Outras mães podem ter superado tais concepções adotando entendimento libertário do processo de adoecimento da criança e suas repercussões na família. Por isso, elas se isolavam menos antes da pandemia. Independentemente do pertencimento a tais grupos, o distanciamento físico por conta da pandemia da COVID-19 repercute no cotidiano das mães-crianças com SCZ e todos os ritos passam a ser definidos em função do cumprimento das normas de distanciamento.

Apesar das modificações dos ritos quotidianos causadas pelo distanciamento físico, ele permite a realização de tarefas pouco viáveis antes. Com isso, o tempo gasto com as idas de rotina às unidades de saúde passa a ser aproveitado para criar e executar receitas, utilizar a internet, acordar sem horário predefinido e perceber o avanço no desenvolvimento da criança. São atitudes que podem gerar satisfação, prazer e bem-estar. Assim, tais tarefas podem conceber o orgasmo em meio à pandemia – ações movidas pela libido, gozo, afeto e prazer para manutenção da vida – no cotidiano que parece trágico⁽¹³⁾.

A partir do distanciamento físico e de outras medidas sanitárias, as mães constroem, através da internet, táticas para socializar a condição de ser mãe-criança com SCZ durante a pandemia e colaborar para suprir a carência de outras mães. Dessa forma, apesar de aderirem ao distanciamento físico, as mães pertencem à tribo – microgrupo de pessoas com interesses comuns⁽¹³⁾ – denominada “mães de micro”, que exerceram cuidados pela internet para manter, durante o isolamento, a relação entre elas mais restrita em casa além de proporem soluções para atenuar os efeitos do desemprego.

Os resultados deste estudo identificaram o exercício da solidariedade orgânica mediada pela internet. Tal tática é comum entre as mães de micro⁽²⁾, privilegiando o compartilhamento de informações sobre tratamento, itinerários terapêuticos, judicialização das necessidades de saúde e acesso a benefícios entre familiares da criança com SCZ⁽²⁾.

A solidariedade orgânica vista no cotidiano das mães de micro privilegia o afeto, a socialidade da vida e o bem-estar dos membros dessa tribo⁽¹⁴⁾, permitindo o enraizamento dinâmico, uma noção de fortalecimento dos objetivos comuns que podem ser modificados⁽¹⁵⁾. Esses movimentos de cada membro, buscando diferentes trajetórias a partir do fenômeno presenteísta, podem se alterar a partir da pandemia.

As mães de micro se enraizam com o objetivo de alcançar o bem-estar da criança e da família. Porém, tais objetivos se dinamizam, se modificam e são substituídos com o avançar do crescimento e desenvolvimento da criança, resultando em diferentes necessidades de saúde ao longo do tempo⁽²⁾. Em síntese, o fenômeno da pandemia pode ter contribuído para o fortalecimento do enraizamento dinâmico e a socialidade – experiência de base coletiva, que valoriza a solidariedade entre as relações⁽⁹⁾ – das mães de crianças com SCZ.

Desse modo, a condição de estar em casa pode não representar o trágico para as mães, pois provoca o orgasmo e potencializa o enraizamento dinâmico e a socialidade. Por outro lado, a concepção de tragédia pode residir na interrupção dos serviços de reabilitação e suspensão das atividades escolares, uma vez que esses eventos requerem adaptação das atividades que eram realizadas por profissionais de saúde e educadores, respectivamente. Além disso, as mães se preocupam com a possibilidade de estagnação ou atraso no desenvolvimento psicomotor e a perda da sociabilidade da criança.

Semelhante ao encontrado neste estudo, os serviços de reabilitação às pessoas com deficiência também foram suspensos nos Estados Unidos da América e na Itália durante a pandemia. Foram decisões tomadas exclusivamente por profissionais de saúde⁽¹⁶⁾, que impossibilitaram o diálogo entre pessoa com deficiência, cuidadores(as) e profissionais. Essa condição reafirma o entendimento de menor valor da vida

e a invisibilidade das pessoas com deficiência⁽¹⁶⁾, agravados pela característica de ser mulher não branca de 91% das participantes deste estudo.

O cotidiano de mães-crianças com SCZ durante a pandemia evidencia a carência de atividades que estimulem a sociabilidade da criança. Ainda que as mães utilizem a internet para fortalecer o convívio da sua tribo, a sociabilidade com educadores(as), colegas da escola, profissionais de saúde e outros familiares não encontrou atividades substitutas ou outras que amenizassem tal perda. Mesmo que a criança interaja com os moradores da sua casa, o conceito de sociabilidade da pós-modernidade considera que toda e qualquer vivência e interação, quanto mais diversificadas e intensas, contribuem para a formação do sujeito, superando entendimentos dicotômicos de normas e significações culturalmente predefinidas^(9,15).

A modificação abrupta dos ritos quotidianos das crianças com SCZ pode resultar em dificuldades para o restabelecimento ou a criação de vínculos afetivos favoráveis à interação da criança no período pós-pandemia. Importa afirmar que, durante o distanciamento físico, a criança convive em ambiente protegido, com pessoas, objetos e espaços conhecidos, requerendo, após a pandemia, paciência, tempo, amabilidade e dedicação dos familiares, profissionais e educadores em prol da retomada das interações sociais dela.

Os resultados deste estudo apontam para a necessidade de os profissionais de saúde, responsáveis pela reabilitação da criança, praticarem a noção de razão sensível. A razão sensível enfatiza a compatibilidade entre pares antes dicotômicos, como razão e emoção, subjetivo e objetivo^(9,13). Portanto, importa, ainda, que os profissionais de saúde busquem conhecer o cotidiano, pensamentos, emoções, sentimentos e planos das mães ao mesmo tempo em que põem em prática o conhecimento científico mediante o cuidado profissional.

Diante do trágico pós-moderno, as pessoas tendem a prover o orgasmo e a intensificar as ações cotidianas, valorizando o presenteísmo – tempo presente – e limitando-se a pensar ou planejar o futuro⁽⁹⁾. Dessa forma, as incertezas geradas pela pandemia provocam a intensificação da vida, das ações cotidianas, resultando em mães que precisam atuar semelhante à “professora” e fazer cuidados de saúde “de profissionais” ainda que desmotivadas e despreparadas.

Esse cotidiano pode ser mais sobrecarregado para 45,4% das mães que residem com quatro ou até sete moradores, exigindo cuidados de higiene e limpeza mais frequentes. O acúmulo dessas tarefas pode elevar os níveis de depressão, ansiedade⁽³⁾ e sobrecarga de cuidados⁽²⁾, repercutir na qualidade do sono e gerar sentimentos de insegurança e abandono⁽³⁾.

Apesar de valorizarem o presenteísmo, a intensificação da vida no presente pode ser impulsionada por pensamentos sobre o passado, como a aceitação da culpabilidade materna pelo adoecimento da SCZ⁽²⁾. Assim, a percepção da causalidade da SCZ propuliona as mães a se dedicarem ao máximo para evitar que uma nova doença viral e desconhecida, como a COVID-19, alcance seu(sua) filho(a) e outros(as) familiares.

Por outro lado, reconhece-se que o desemprego e a diminuição da renda familiar são algumas das repercussões da pandemia para a sociedade, condição pior para as mulheres que são as primeiras a perderem seus empregos⁽¹⁷⁾. Neste estudo, 67,6% das mães estão desempregadas ou são donas de casa, ocupações que devem ser superadas ou escolhidas a partir do interesse próprio, evitando a imposição social delas como atividades da mulher.

Neste estudo, encontra-se apenas um relato que indica o suporte social de um familiar para a mãe, apontando para a ausência de uma rede de apoio social ou a impossibilidade de acioná-la frente à suspensão de visitas ao domicílio e outras táticas adotadas para prevenção da COVID-19. Durante a pandemia da COVID-19, estudos internacionais evidenciaram a diminuição ou a perda do apoio social de pessoas com deficiência⁽¹⁸⁻¹⁹⁾ e níveis elevados de problemas de saúde mental em cuidadores informais⁽¹⁹⁾.

Apesar de os cuidados de prevenção não diferirem das medidas recomendadas para a população mundial, o acréscimo deles ao cotidiano colabora para o acúmulo de tarefas nas mães, podendo resultar em níveis de sobrecarga de cuidados e repercussões negativas na saúde mental e na satisfação com a vida, agravados pela ausência de suporte social, que é um fator de proteção à saúde mental das mães⁽²⁰⁾. Portanto, recomenda-se que os cuidados domésticos e de prevenção da COVID-19 não sejam exclusivamente atribuídos às mães, mas um compromisso e tarefa de todos que vivem no mesmo ambiente, incluindo o genitor.

O cotidiano das mães de crianças com SCZ se fundamenta na noção de raciovitalismo, entendido pela flexibilidade inventiva e pelo racionalismo do ser a partir da organicidade humana e das condições da vida. Assim, apesar de as mães exercerem todas as recomendações das autoridades sanitárias (razão), elas desempenham o controle dos ritos de diferentes formas e elegem quem deve sair de casa, quem entra, quais substâncias utilizar e a frequência da higienização e limpeza da casa, atitudes definidas a partir das adversidades da vida, vitalismo⁽²¹⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As mães-crianças experienciam um rito cotidiano dinâmico, envolvendo exercícios para a estimulação do desenvolvimento infantil, adaptações para a continuidade de

atividades escolares, exercício de solidariedade orgânica com as “mães de micro”, satisfação com atividades que emanam prazer e adesão a cuidados recomendados pelas autoridades sanitárias para a prevenção da COVID-19; como exemplos: manter o distanciamento físico, higienizar o ambiente doméstico, lavar as mãos, usar máscara, álcool e luvas, tomar banho e trocar a roupa usada fora de casa.

Embora não tenham sido constatadas atitudes cuidativas inovadoras neste estudo, seus resultados apontam para a necessidade do olhar da Enfermagem para as mães e crianças em situações crônicas e deficiências, considerando o risco do contágio à COVID-19, a modificação abrupta do cotidiano e as medidas de interação baseadas em recursos remotos.

No campo da Enfermagem, as experiências da pandemia, retratadas neste estudo, evidenciam o potencial dos grupos constituídos em redes sociais virtuais como espaço de construção de vínculos, interação e trocas de saberes. Estes podem ser utilizados para socializar conhecimento e modos de cuidar de grupos em situação de vulnerabilidade, principalmente das mulheres posicionadas como mães de crianças em condições crônicas para além de tempos pandêmicos. Importa que a equipe de Enfermagem execute cuidados familiares, a fim de auxiliar na reestruturação e acionamento da rede de apoio social das mães-crianças através de dispositivos virtuais remotos e do compartilhamento de tarefas entre moradores do mesmo ambiente doméstico.

Em síntese, recomenda-se vigilância da equipe de Enfermagem para: identificar grupos em vulnerabilidade, que vivenciam consequências graves e/ou crônicas em situações epidêmicas ou pandêmicas; articular-se com setores da educação e assistência social para mitigar as repercussões da perda de sociabilidade de crianças com deficiências e da sobrecarga de cuidado de mães cuidadoras informais durante medidas de distanciamento físico; bem como inovar nas práticas de consultagem de enfermagem, considerando o uso de tecnologias interacionais entre profissional e pessoa a ser cuidada.

A limitação do estudo reside na impossibilidade de utilização de outras técnicas de coleta de dados condicionada pelo distanciamento físico. Nesta conjuntura, não foi possível direcionar as questões abertas de acordo com o objetivo do estudo, tampouco estimular que as participantes construíssem depoimentos com riqueza de detalhes.

REFERÊNCIAS

1. Freitas PSS, Soares GB, Mocelin HJS, Lacerda LCX, Prado TN, Sales CMM, et al. Congenital Zika syndrome: sociodemographic profile of mothers. *Rev Panam Salud Pública*. 2018;19;43:e24. doi: <https://doi.org/10.26633/rpsp.2019.24>
2. Vale PRLF, Alves DV, Carvalho ESS. “Very busy”: daily reorganization of mothers to care of children with Congenital Zika Syndrome. *Rev Gaúcha Enferm*. 2020;41:e20190301. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190301>

3. Bulhões CSG, Silva JB, Moraes MN, Reichert APS, Dias MD, Almeida AM. Psychic repercussions in mothers of children with congenital Zika virus syndrome. *Esc Anna Nery*. 2020;24(2):e20190230. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0230>
4. Tsang LPM, Ng DCC, Chan YH, Chen HY. Caring for the mother-child dyad as a family physician. *Singapore Med J*. 2019;60(10):497-501. doi: <https://doi.org/10.11622/smedj.2019128>
5. Teixeira GA, Dantas DNA, Carvalho GAFL, Silva AN, Lira ALBC, Enders BC, et al. [Analysis of the concept of the Zika Virus congenital syndrome]. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2020;25(2):567-74. Portuguese. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.30002017>
6. Ministério da Saúde (BR). Situação epidemiológica da síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika em 2020: até a SE 25. *Bol Epidemiol*. 2020 [citado 2020 ago 25];51(28):23-6. Disponível em: <https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/July/14/Boletim-epidemiologico-SVS-28-v2.pdf>
7. Werneck GL, Carvalho MS. The COVID-19 pandemic in Brazil: chronicle of a health crisis foretold. *Cad Saúde Pública*. 2020;36(5):e00068820. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311x00068820>
8. Díaz-Narváez V, San-Martín-Roldán D, Calzadilla-Núñez A, San-Martín-Roldán P, Parody-Muñoz A, Robledo-Veloso G. Which curve provides the best explanation of the growth in confirmed COVID-19 cases in Chile? *Rev Latino-Am. Enfermagem*. 2020;28:e3346. doi: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4493.3346>
9. Maffesoli M. Sobre o nomadismo: vagabundagens pós-modernas. Rio de Janeiro: Record; 2001.
10. Durand G. O imaginário: ensaio acerca das ciências e da filosofia da imagem. 3. ed. Rio de Janeiro: DIFEL; 2004.
11. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 200;19(6):349-57. doi: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
12. Nery GS, Carvalho LC, Souza SL, Melo LG, Santos JEF. Aplicação do respondent driven sampling (rds) em adolescents em situação de rua. *RELASO*. 2020;10(1):59-75.
13. Maffesoli M. A sombra de Dionísio: contribuição a uma sociologia da orgia. Porto Alegre: Zouk; 2003.
14. Nitschke RG, Tholl AD, Potrich T, Silva KM, Michelin SR, Laureano DD. Contributions of Michel Maffesoli's thinking to research in nursing and health. *Texto Contexto Enferm*. 2017;26(4):e3230017. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017003230017>
15. Silva DM. A ecosofia de Michel Maffesoli e suas implicações tecnocomunicacionais. *Rev Mídia Cotid*. 2019 [cited 2020 April 12];13(2):70-88. doi: <https://doi.org/10.22409/ppgmc.v13i2.29088>
16. Emanuel EJ, Persad G, Upshur R, Thorne B, Parker M, Glickman A, et al. Fair allocation of scarce medical resources in the time of COVID-19. *N Engl J Med*. 2020;382(21):2049-55. doi: <https://doi.org/10.1056/NEJMs2005114>
17. Komatsu BK, Menezes-Filho N. Simulações de impactos da COVID-19 e da renda básica emergencial sobre o desemprego, renda, pobreza e desigualdade [Internet]. São Paulo: Insper; 2020 [citado 2020 jul 15]. Insper Policy Paper nº 43. Disponível em: <https://www.insper.edu.br/wp-content/uploads/2020/04/Policy-Paper-Naercio-covid-19.pdf>
18. Willner P, Rose J, Stenfort Kroese B, Murphy GH, Langdon PE, Clifford C, et al. Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2020;33(6):1523-33. doi: <https://doi.org/10.1111/jar.12811>
19. Toseeb U, Asbury K, Code A, Fox L, Deniz E. Supporting families with children with special educational needs and disabilities during COVID-19. *PsyArXiv [Preprint]*. 2020. doi: <https://doi.org/10.31234/osf.io/tm69k>
20. Lima TJS, Souza LEC. O suporte social como fator de proteção para as mães de crianças com Síndrome da Zika Congênita. *Cienc Saúde Coletiva*. 2020;0156/2020 [citado 2020 nov 13]. Ahead of print. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/o-suporte-social-como-fator-de-protecao-para-as-maes-de-criancas-com-sindrome-da-zika-congenita/17638?id=17638>
21. Rocha AR. Do racionalismo ao raciovitalismo: os caminhos da razão na pós-modernidade. *Synesis*. 2010;2(2):1-22. doi: http://doi.org/10.14195/1984-6754_2-2_1

■ **Contribuição de autoria:**

Conceituação – Paulo Roberto Lima Falcão do Vale, Evanilda Souza de Santana Carvalho.

Análise formal – Paulo Roberto Lima Falcão do Vale, Sílvia da Silva Santos Passos, Rosely Cabral de Carvalho, Evanilda Souza de Santana Carvalho.

Investigação – Paulo Roberto Lima Falcão do Vale, Evanilda Souza de Santana Carvalho.

Metodologia – Paulo Roberto Lima Falcão do Vale, Sílvia da Silva Santos Passos, Rosely Cabral de Carvalho, Evanilda Souza de Santana Carvalho.

Administração de projeto – Paulo Roberto Lima Falcão do Vale, Evanilda Souza de Santana Carvalho.

Recursos – Paulo Roberto Lima Falcão do Vale, Sílvia da Silva Santos Passos, Rosely Cabral de Carvalho, Evanilda Souza de Santana Carvalho.

Software – Paulo Roberto Lima Falcão do Vale, Evanilda Souza de Santana Carvalho.

Visualização – Paulo Roberto Lima Falcão do Vale, Sílvia da Silva Santos Passos, Rosely Cabral de Carvalho, Evanilda Souza de Santana Carvalho.

Escrita – rascunho original – Paulo Roberto Lima Falcão do Vale, Sílvia da Silva Santos Passos, Rosely Cabral de Carvalho, Evanilda Souza de Santana Carvalho.

Escrita – revisão e edição – Paulo Roberto Lima Falcão do Vale, Sílvia da Silva Santos Passos, Rosely Cabral de Carvalho, Evanilda Souza de Santana Carvalho.

■ **Autor correspondente:**

Paulo Roberto Lima Falcão do Vale
E-mail: paulofalcaovale@ufrb.edu.br

Recebido: 03.10.2020

Aprovado: 08.12.2020

Editor associado:

Dagmar Elaine Kaiser

Editor-chefe:

Maria da Graça Oliveira Crossetti