UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA

E DO ADOLESCENTE

RHAYSSA FERREIRA BRITO

ñELE É MINHA VIDA, EU RESPIRO POR ELEò: Vivências e sentimentos na experiência do ser mãe de crianças com a síndrome congênita do Zika Vírus

Recife

2018

RHAYSSA FERREIRA BRITO

ñELE É MINHA VIDA, EU RESPIRO POR ELEò: Vivências e sentimentos na experiência do ser mãe de crianças com a síndrome congênita do Zika Vírus

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre.

Orientadora: Profa. Dra. Daniela Tavares Gontijo

Área de Concentração: Educação em Saúde
Linha de Pesquisa: Educação e Saúde

Recife

2018

Catalogação na fonte:
bibliotecário: Aécio Oberdam, CRB4:1895

B862e Brito, Rhayssa Ferreira.

Ele é minha vida, eu respiro por ele: vivências e sentimentos na experiência do ser mãe de crianças com a síndrome congênita do Zika vírus / Rhayssa Ferreira Brito. ï Recife: o autor, 2018.
100 f.; 30 cm.

Orientadora: Daniela Tavares Gontijo.
Dissertação (mestrado) ï Universidade Federal de Pernambuco. Centro de Ciências da Saúde. Programa de pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente.
Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Maternidade. 2. Microcefalia. 3. Experiência. 4. Educação em saúde. I. Gontijo, Daniela Tavares (orientadora). II. Título.

618.92 CDD (23.ed.) UFPE (CCS 2019 - 013)

RHAYSSA FERREIRA BRITO

ñELE É MINHA VIDA, EU RESPIRO POR ELEò: Vivências e sentimentos na experiência do ser mãe de crianças com a síndrome congênita do Zika Vírus

Dissertação aprovada em: 06/06/2018

BANCA EXAMINADORA

Profª Drª Daniela Tavares Gontijo (Examinador interno)

Universidade Federal de Pernambuco ï UFPE

Profª Drª Maria Wanderleya de Lavor Coriolano (Examinador interno)

Universidade Federal de Pernambuco ï UFPE

Profª Drª Wedna Cristina Marinho Galindo (Examinador Externo)

Universidade Federal de Pernambuco ï UFPE

Dedico esta dissertação a todas mulheres-mães de crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika vírus, por nos mostrar diariamente a força do amor e do cuidado...

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus que por nos apresentar diariamente as possibilidades e pelas infinitas graças alcançadas até este exato momento.

Ao amor em forma de pessoa, que só pelo nome exala doçura por onde caminha, Dulce, minha mãe.

Ao meu pai, pelas palavras sábias, conselhos e puxões de orelhas quase que diários, Ésio.

Ao meu irmão Ésio Filho por mostrar diariamente a importância da VIDA.

Sem vocês, sem as palavras de força e edificação eu não chegaria até onde estou.

A Prof. Daniela Gontijo, pelo exemplo de ser humano ético e responsável, que não largou minha mão durante todo esse caminhar difícil.

Aos meus amigos, em principal Ilê, Maria, Dani e Lú, por compartilharem diariamente as dores e angústias da vida acadêmica e pela disponibilidade quase que integral em ajudar. Foram os verdadeiros ñpau para toda obraò.

As Profs. Wanderleya e Wedna pela disponibilidade e pelas riquíssimas discussões.

Aos que cruzei e compartilhei algo nestes dois anos de PPGSCA.

A disponibilidade de Juliene, Paulo e os estagiários na secretaria.

A todos os profissionais do NDI, que fazem um trabalho exemplar e dedicado as crianças.

Neste momento, só tenho a agradecer por tudo e a todos que de forma especial contribuíram nesta dissertação e em minha vida.

"Digo: o real não está na saída nem na chegada: ele se dispõe para a gente é no meio da travessia".

(ROSA, 1994, p.86)

RESUMO

A partir do aumento de notificações de uma condição rara, a microcefalia, no estado de Pernambuco, foram iniciadas investigações na busca de associações entre o vírus da Zika e a infecção na gestante. Em caráter excepcional no Brasil, algumas mulheres infectadas pelo vírus durante a gravidez desenvolveram malformações congênitas fetais, sendo diagnosticada de síndrome congênita do Zika vírus. Esta condição acarreta atrasos no desenvolvimento cognitivo e motor da criança afetada. A criança nascida com a síndrome, carecerá de cuidados mais intensos, sendo a mãe a principal responsável em desenvolvê-los. A mãe passa a vivenciar diversas mudanças em sua vida em detrimento da condição do filho, principalmente pela sobrecarga dos cuidados. Diante disto, o presente estudo teve como objetivo compreender as vivências e sentimentos da experiência do ser mãe de crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika Vírus. Trata-se de uma pesquisa exploratória de caráter qualitativo baseada no Método Fenomenológico de Investigação em Psicologia proposto por Giorgi e Souza. O estudo foi realizado com nove mães de crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika acompanhadas em uma policlínica de referência na cidade do Recife-PE. Foram realizadas entrevistas individuais com perguntas disparadoras, que foram gravadas, transcritas e submetidas a análise. Para a organização dos dados utilizou-se o *software Atlas.ti* (versão 8.0). A partir da análise os resultados foram divididos em duas categorias: 1) Conhecendo as participantes e 2) Experiência do ser mãe. Os resultados que a experiência do ser mãe revelaram uma gama de sentimentos e vivências distintas que surgiram a partir do universo da Síndrome Congênita do Zika Vírus. A partir do cotidiano de cuidados com o filho, estas experiências puderam ser ressignificadas. Os sentimentos vivenciados a partir do ser mãe também mostraram que houve a oportunidade de redescobrimento de si como mulher. A partir destes resultados apresentados, mostrou-se a importância de subsidiar à realização de intervenções em educação e saúde focadas no cuidado integral, que contemple o ser mãe, e suas necessidades de sentirem-se acolhidas, amparadas nos serviços de saúde.

Palavras-chave: Maternidade. Microcefalia. Experiência. Educação em Saúde

ABSTRACT

From the increase in reports of a rare condition, microcephaly, in the state of Pernambuco, investigations were initiated in the search for associations between the Zika virus and infection in the pregnant woman. Exceptionally in Brazil, some women infected with the virus during pregnancy developed congenital fetal malformations, being diagnosed as congenital Zika virus syndrome. This condition leads to delays in the cognitive and motor development of the affected child. The child born with the syndrome, need more intensive care, and the mother will be the main responsible for developing them. The mother experiences several changes in her life to the detriment of the child's condition, mainly due to the overload of care. In view of this, the present study aimed to understand the experiences and feelings of the mother's experience of children born with the Congenital Syndrome of the Zika Virus. This is an exploratory qualitative research based on the Phenomenological Method of Research in Psychology proposed by Giorgi e Souza. The study was carried out with nine mothers of children born with Zika Congenital Syndrome accompanied in a reference polyclinic in the city of Recife-PE. Individual interviews were conducted with trigger questions, which were recorded, transcribed and analyzed. The Atlas.ti software (version 8.0) was used to organize the data. From the analysis the results were divided into two categories: 1) Knowing the participants; 2) Experience of being a mother. The results that the experience of being a mother revealed a range of different feelings and experiences that emerged from the universe of the Congenital Syndrome of the Zika Virus. From the daily care of the child, these experiences could be redefined. The feelings experienced from being a mother also showed that there was an opportunity to rediscover herself as a woman. From these results, it was shown the importance of the interventions in education and health focused on integral care, which contemplates being a mother, and their needs to feel welcomed, supported by health services.

Descriptors: Maternity. Microcephaly. Experience. Health education.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO..... 11

2 REVISÃO DA LITERATURA..... 15

2.1 Síndrome Congênita do Zika Vírus..... 15

2.2 O período da gestação..... 18

2.3 A experiência familiar com o nascimento de uma criança com necessidades especiais de saúde..... 19

2.4 Ser mãe..... 21

2.5 Ser mãe de uma criança com necessidades especiais de saúde..... 22

3 ORIENTAÇÃO TEÓRICA..... 25

3.1 O pensar fenomenológico..... 25

4 PERCURSO METODOLÓGICO..... 32

4.1 Caracterização do estudo..... 32

4.2 Cenário..... 32

4.3 Participantes..... 33

4.4 Procedimento de coleta de dados..... 33

4.5 Análise dos dados..... 34

4.6 Aspectos éticos..... 35

5 RESULTADOS..... 37

5.1 Conhecendo as participantes..... 37

5.2 A experiência do ser mãe: vivências e sentimentos..... 42

6 DISCUSSÃO..... 56

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS..... 74

REFERÊNCIAS..... 77

APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DA

AMOSTRA..... 91

APÊNDICE B ï ROTEIRO DE ENTREVISTA..... 92

ANEXO A ï TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)..... 94

ANEXO B ï APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP)..... 97

1 INTRODUÇÃO

O que é ser mãe? Qual o papel da mulher na maternidade? Há um instinto materno? Perguntas como estas sempre causam dúvidas ou discussões fervorosas a partir da compreensão social e pessoal de cada ser humano acerca da maternidade. A partir destes questionamentos, juntamente com o surgimento da discussão sobre a associação do vírus da Zika na gestação e o nascimento de crianças portadoras de alteração congênita, já no ano de 2015, instiguei-me a compreender sobre o universo do ser mãe. Todas as discussões midiáticas, científicas e políticas sobre a temática, na qual o universo familiar não estava incluído, estimularam-me ainda mais a compreender as vivências das mães de crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV).

O Zika Vírus é apontado como agente responsável pelo aumento de nascimentos de crianças com microcefalia ou outras deformidades no Sistema Nervoso Central (SNC), conhecida como a SCZV. A síndrome atinge consideravelmente a qualidade de vida das crianças, aumenta a mortalidade neonatal e infantil, dentre outros agravos que podem surgir no decorrer do seu desenvolvimento (BRASIL, 2015).

Além destes agravos, a SCZV aumenta a morbidade infantil, pelos seus impactos no desenvolvimento físico, sensório-motor e neurológico da criança. Estes impactos se caracterizam em baixa aceitação alimentar decorrente da própria síndrome, alterações no ciclo sono-vigília, irritabilidade e choro excessivo em alguma das crianças, como também a necessidade de utilizar medicações de uso controlado para minimizar os sintomas apresentados. Todas estas particularidades listadas no universo da SCZV, podem causar impactos na família da criança, visto sua condição especial de saúde que requer maiores cuidados (BRASIL, 2016).

Nota-se que desde a eclosão da epidemia do Zika em 2015, as atenções foram voltadas à compreensão clínica da síndrome e seus impactos no desenvolvimento infantil. A forma como repercutia na vida das famílias e dos cuidadores não foi priorizada, mesmo sendo eles os principais responsáveis pelo cuidado a criança. Logo, torna-se importante compreender e dar voz a esses sujeitos, uma vez que o diagnóstico de uma condição crônica modifica a estrutura familiar e o modo como as mães e pais realizam os cuidados com o filho (DIDONET, 2010).

A Organização Mundial de Saúde (WHO), no relatório mundial sobre as deficiências (2012), descreve que as necessidades especiais de saúde, independentemente do seu tipo de acometimento (físico, cognitivo, neurológico etc.), devem ser compreendidas enquanto um

fenômeno complexo e multifacetado diante da possibilidade de repercussões no sujeito e no meio que o cerca. Pela condição imposta ao sujeito, muitas vezes é necessário o suporte de um familiar para assumir parte ou totalidade do cuidado.

O nascimento de uma criança com necessidades especiais de saúde envolve uma série de acontecimentos que podem repercutir na dinâmica familiar, como também na forma como as famílias lidam com as emoções e os afetos provenientes desta relação (WHO, 2012). O ente responsabilizado pelo cuidado deve tentar abarcar principalmente os cuidados e atividades de vida diárias, como também as necessidades de saúde da criança. Muitas vezes o escolhido para o desempenho desta tarefa é um familiar que possa dedicar-se de forma integral ao cuidado, sendo destacado a mãe para o cumprimento destas atribuições (FALKENBACH; ROSA, 2009).

É considerado também um acontecimento significativamente importante para a família, em virtude das mudanças e adaptações que a mesma terá que enfrentar para adequar-se de forma satisfatória às necessidades da criança. Envolver-se na realização destes cuidados requer também relacionar-se com os aspectos afetivos e emocionais que surgirão nesta relação (FALKENBACH; ROSA, 2009).

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

Alguns estudos destacam que a assistência é voltada somente às necessidades de saúde da criança, visando uma melhor recuperação de seu quadro. Embora a condição crônica causada pelo diagnóstico impacte na vida familiar, o cuidado em saúde acaba focando nos aspectos biológicos em detrimento do cuidado centrado na família (GONDIM; PINHEIRO; CARVALHO, 2006).

Dessa forma, este estudo busca responder a seguinte pergunta norteadora: ñ**quais são as vivências e os sentimentos na experiência do ser mãe de crianças nascidas com SCZV?ò.** Para alcançar esta resposta, o objetivo deste estudo destina-se a ñ**compreender as vivências e sentimentos na experiência do ser mãe de crianças nascidas com a SCZV**ò.

A fenomenologia pode surgir como uma opção teórica e metodológica para responder tais indagações, visto que é uma filosofia transcendental que se constitui como a análise da constituição da subjetividade transcendental. Metodologicamente falando, seu princípio seria

a possibilidade de descrever a vida da consciência (as vivências) tal como ela se apresenta a partir dos atos reflexivos (ZILLES, 2007; HUSSERL, 2006; GIORGI; SOUZA, 2010).

Busca estudar os fenômenos subjetivos, compreendendo que o significado dos fenômenos vividos são conhecidos através da análise das descrições dos sujeitos. Conhecer a forma que as pessoas dão significados as suas experiências, contribui na compreensão das suas relações consigo mesmo e com o mundo, podendo assim buscar formas de cuidado e intervenção apropriadas para um determinado grupo (GIORGI; SOUZA, 2010).

Baseando-se na captação das vivências e sentimentos relacionadas à experiência do ser mãe esta pesquisa caracteriza-se como um estudo exploratório de caráter qualitativo, e é baseada nas contribuições teórico-metodológicas da Fenomenologia da qual Edmund Husserl é seu principal referencial teórico, a partir do método fenomenológico de investigação em Psicologia, proposto por Giorgi e Souza (2010).

Considerando área de Educação em Saúde, a partir das vivências e sentimentos do ser mãe que será possível fornecer subsídios que auxiliem as instituições e os profissionais a desenvolver estratégias de cuidado que acolham não somente a criança, mas também as mães. Compreendendo estas vivências poderemos assim pensar em alternativas mais eficazes para facilitar, melhorar e contribuir neste processo. Outrossim, compreendendo estes aspectos e a forma como estes estão implicados na relação da mãe com seu filho, poderá facilitar profissionais que atuam nesta temática e mães que passam por vivências semelhantes a estas.

A organização estrutural desta dissertação é composta por seis capítulos distintos, sendo o primeiro a apresentação do estudo e o segundo dedicado a revisão de literatura. Nele aborda-se sobre a Síndrome Congênita do Zika Vírus, o período de gestação, a experiência familiar e de ser mãe, de crianças com necessidades especiais de saúde. A base teórica que fundamenta esta dissertação foi contemplada pelo terceiro capítulo. Nele explica-se a filosofia fenomenológica e suas implicações teórico-metodológicas.

No quarto capítulo, traça-se o percurso metodológico: a caracterização do estudo, o cenário, o perfil dos participantes, os procedimentos de coleta de dados, a explanação sobre a análise dos dados e os aspectos éticos desta pesquisa.

O quinto e sexto capítulo tratam especificamente dos resultados do estudo e do diálogo dos achados com a literatura científica. No capítulo cinco, os resultados são apresentados em duas categorias ï *Conhecendo as participantes* e *A experiência do ser mãe: vivências e sentimentos*. No sexto capítulo os resultados são relacionados, analisados e discutidos dialogando com a literatura; já o sétimo e último capítulo dessa dissertação, denominado de

considerações finais, contempla a reflexão sobre os resultados e aponta sugestões e aberturas para pesquisas futuras.

Considerando a linha de pesquisa que esta dissertação está relacionada: ñEducação e Saúdeò, torna-se necessária a reflexão sobre a forma que as vivências e sentimentos da mãe de uma criança nascida com a SCZV estão refletidas em suas experiências com a maternidade, para que assim possa se propor intervenções e estratégias de cuidado que contemplem outros sujeitos além da criança.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Síndrome Congênita do Zika Vírus

O Zika Vírus foi isolado em 1947 pela primeira vez em um macaco da espécie *rhesus* que vivia na floresta Zika em Uganda (SIMPSON, 1964). Transmitido pelo mosquito *Aedes* o Zika vírus é um arbovírus, pertencente à família dos flavivírus e está relacionado a outros flavivírus, tais como à dengue e à febre amarela (PIERSON; DIAMOND, 2013). Após o isolamento e sua descoberta, humanos foram diagnosticados esporadicamente com a infecção por Zika, mas sem nenhum surto relatado antes dos anos 2000. Quatorze casos da infecção foram documentados na África, Ásia, até o ano de 1978 (FABGAMI, 1979).

A notificação do primeiro surto surge em 2007 na Ilha de Yap na Micronésia, onde 70% da população foi infectada pelo vírus através da picada do mosquito (DUFFY et al, 2009). Em 2013 na Polinésia Francesa o vírus também foi responsável por levar 29 mil pessoas, ou aproximadamente 10% da população a buscar cuidados médico-hospitalares. Dentre estes casos, 72 pessoas apresentaram complicações mais severas da infecção como sequelas autoimunes e neurológicas, porém neste contexto nenhum óbito foi relatado (OEHLER et al, 2014).

O primeiro caso retratado da entrada do vírus no continente americano ocorreu na Ilha de Páscoa, localizada no Chile no ano de 2014. De janeiro a maio deste ano as autoridades sanitárias chilenas notificaram 51 casos da infecção por Zika (TOGNARELLI et al, 2016). No território brasileiro alguns casos começaram a ser notificados por volta do segundo semestre de 2014 em algumas cidades nordestinas, área endêmica do mosquito da dengue. Suspeita-se que o vírus tenha entrado em circulação no país através de turistas que visitaram o Brasil na Copa do Mundo de Futebol ocorrida em 2014. Rapidamente, o vírus disseminou-se e em maio de 2015 a OPAS (Organização Pan-Americana de Saúde) lançou um alerta sobre a epidemia do Zika no país (LUZ; SANTOS; VIEIRA, 2015). Estima-se que 440.000 a 1,3 milhões de brasileiros contraíram a infecção, com casos confirmados em 18 estados de todo território nacional (ECDC, 2015).

O mosquito *Aedes Aegypti* é considerado o principal veículo de transmissão do vírus, porém existem outras formas de contaminação, tais como, a transmissão transplacentária, durante o parto, por contato sexual sem uso do preservativo e por transfusão sanguínea,

facilitando sua disseminação e dificultando medidas preventivas de maior abrangência (PIMENTA et al., 2016).

A infecção por Zika afeta todas as faixas etárias e sexos, manifestando-se clinicamente através de febre baixa, exantema maculo-papular, dores musculares e nas articulações, cefaleia, hiperemia ocular, e menos comumente, edemas no corpo, dor ao deglutir, tosse seca e alterações gastrointestinais, como vômitos. Mesmo branda ou assintomática, mostrou-se também responsável por algumas complicações neurológicas, como a síndrome de Guillain-Barré, relatada tanto nos surtos da Ilha de Yap como no nordeste brasileiro (ZANLUCA, 2015). É raro a doença manifestar-se de forma grave, porém, quando ocorre pode evoluir para óbito (BRASIL, 2016 a).

Concomitantemente à epidemia, foi-se também observado um aumento inesperado de casos de microcefalia em recém nascidos. Pesquisadores do Instituto Evandro Chagas encontraram através de exames realizados em um dos recém-nascidos com o perímetro cefálico abaixo do esperado e também portador de outras malformações congênitas, o vírus da Zika, apontando então para uma possível associação entre o vírus e o aumento destas malformações (ZANLUCA, 2015). Na gestante, a doença se apresenta de forma semelhante ao restante da população. No entanto, a infecção por Zika durante a gravidez está relacionada a uma possível ocorrência da microcefalia ou alterações no SNC (sistema nervoso central) no recém-nascido. Desta forma, em 01 de fevereiro de 2016 a OMS (Organização Mundial de Saúde) declarou Estado de Emergência no Brasil, devido a possibilidade da ocorrência da infecção por Zika vírus acarretar em malformações congênitas no SNC do feto (PIMENTA et al., 2016).

Segundo o Informe Epidemiológico nº 31 do ano de 2016 que detalha as informações epidemiológicas relacionadas ao monitoramento no Brasil dos casos da SCZV (síndrome congênita do Zika vírus), existiam 8.039 casos suspeitos notificados. Destes, 1.616 foram confirmados para SCZV e 233 do total de notificações para a microcefalia (BRASIL, 2016 b)

Das crianças nascidas vivas e afetadas pela SCZV, 80% apresentavam a microcefalia e o restante portava malformações estruturais congênitas no cérebro (VAN DER BEEK; BROWER, 2017). A microcefalia é considerada multifatorial, podendo ter influência da infecção por Zika na gravidez, como também através de outros fatores etiológicos, tais como sífilis, rubéola, toxoplasmose, etc. É definida como a medida do perímetro cefálico menor que o recomendado para sua idade e sexo, quanto menor, maior o grau de comprometimento

cerebral desta criança (BRASIL, 2016 a). A criança com microcefalia poderá apresentar atrasos no desenvolvimento cognitivo e motor, que podem variar de acordo com o grau de acometimento cerebral. Nestes casos pode ocorrer comprometimento das funções sensitivas, tais como visão e audição e também epilepsia, paralisia cerebral (BRASIL, 2015).

Conforme exposto anteriormente, estas crianças podem apresentar outras malformações congênitas que vão além da microcefalia. Malformações intracranianas, cerebrais, congênitas com variados graus de comprometimento cerebral, disfunção do tronco encefálico, disfagia, além de complicações oculares significativas. Estes comprometimentos estão associados ao contágio da mulher gestante à infecção no primeiro e segundo trimestre da gravidez (DOGAN, 2017). Ao nascer, estas crianças podem apresentar além das malformações citadas acima, desproporção craniofacial, protuberância óssea occipital, fontanelas fechadas ao nascer e hérnia umbilical. Entre as alterações neurológicas estão, hipertonia global acentuada, excesso de irritação ou de excitação, choro demasiado, distúrbios de deglutição, respostas visuais e auditivas comprometidas. Crises convulsivas também foram retratadas em algumas crianças após os três meses de idade, com aumento de sua intensidade no decorrer do crescimento (EICKMANN, 2016).

Por ser um fenômeno inédito e retratado pela primeira vez na literatura após o surto que acometeu o Brasil no ano de 2014, os conhecimentos sobre a SCZV, tais como a sua evolução, fatores de risco ou associados ainda estão sendo estudados. O espectro de comprometimento destas crianças no decorrer do desenvolvimento e o prognóstico são ainda desconhecidos. Frente a esta problemática, é necessário um suporte multiprofissional que consiga abarcar toda a complexidade apresentada pela síndrome. Além do impacto do diagnóstico e da incerteza de sua evolução, é necessário também atenção psicossocial aos pais e familiares da criança (BRASIL, 2016 b).

Por seu caráter de cronicidade, a SCZV pode acarretar em limitações nas aptidões funcionais, vindo a prejudicar o auto-cuidado e as interações da criança com o ambiente. Os primeiros anos de vida de uma criança constituem-se como um período importante, devido ao desenvolvimento das esferas cognitiva, física, social e afetiva, podendo ser estimulado ou inibido de acordo com o ambiente em que a criança vive (BRASIL, 2016 c). Além disto, os pais podem vir a vivenciar sentimentos angustiantes, devido as repercussões no cuidado que a síndrome carrega. A atenção prestada pelos profissionais de saúde é de extrema importância, visa a diminuição dos impactos vivenciados pelos familiares e pela criança no decorrer do seu

desenvolvimento. Orientar as famílias, encaminhar à rede de suporte e reabilitação, inserir a criança em atividades que facilitem a estimulação da visão, audição, psicomotricidade, são essenciais e contribuem para minimizar as limitações e impactos da síndrome (BRASIL, 2016 a).

2.2 O período da gestação

A forma como a mulher gestante irá viver as mudanças ocorridas durante a gestação, irá influenciar na construção do ser mãe e na relação mãe-bebê. As gestantes vivenciam uma série de anseios e sentimentos em relação ao transformar-se mãe, estando o processo de construção da maternidade em constante desenvolvimento (PICCININI et al, 2008). A gestação pode ser considerada um período de preparação psíquica para a maternidade, é o período que está se formando a maternidade propriamente dita (SZEJER; STEWART, 1997; SMITH, 1999). A relação entre pais e filhos começa então desde a vida intra-uterina (STAINTON, 1985).

As mudanças corporais surgem mostrando visualmente e fisicamente esta nova realidade da mulher, algumas podem demonstrar satisfação em relação ao desenvolvimento da gestação, do aumento da barriga com o passar dos meses, que comprova e também simboliza seu atual estado de maternidade. Há algumas mudanças psicológicas que podem ser percebidas durante a gestação, como sentimentos ambivalentes de conformidade, inconformidade e estranhamento, como também a exacerbação dos sentimentos. A conformidade representa uma forma de aceitação das mudanças ocorridas durante a gestação. No que se refere à exacerbação dos sentimentos, as gestantes podem vivenciar um aumento das emoções, devido a todas mudanças que ocorrem em decorrência do momento vivido (PICCININI et al, 2008).

Com o desenvolvimento da gestação, o momento que os movimentos fetais se iniciam pode proporcionar uma conscientização do bebê como um ser autônomo e separado. Esse tipo de consciência pode ajudar a mulher na preparação para o parto e a separação física do filho após o nascimento. Esses movimentos também contribuem para a personificação do bebê, sendo atribuído naquele momento, características a criança que possam significar algo para os pais. Estes movimentos intra-uterinos podem ser considerados o início do relacionamento do bebê com a mãe e o pai (MALDONADO, 1991). Com a participação do pai nestes momentos, a relação mãe-bebê pode ser transformada em uma relação à três. É neste momento que a mulher passa a conceber a gestação, mudando suas atitudes na relação com o

feto em seu ventre. Algumas mudanças são facilmente percebidas neste período, a aquisição dos bens para o bebê, comprando os móveis do quarto, roupas, a escolha definitiva do nome e toda a preparação para receber a criança. Nos últimos meses da gestação, também ocorrem mudanças em relação a mulher, e é neste período que a mesma passa a preocupar-se para organizar sua vida após o nascimento da criança, em quem ajudará nos cuidados, se amamentará ou não entre outras definições (NUNES, 2001).

Para o homem, esse processo pode ser compreendido diferente. Por não gestar e não sentir as mudanças de ter um bebê dentro de si, ele pode apresentar uma dificuldade maior em estabelecer uma vinculação com o feto que está sendo gestado pela mulher. Na sua participação efetiva durante a gestação o homem pode sentir juntamente com mulher os movimentos fetais e comunicar-se com o bebê por um processo semelhante ao da mulher, dando início a um relacionamento triangular adulto. No último período da gestação, os homens tendem a aproximar-se mais no intuito de conhecer melhor o bebê, dando uma atenção maior aos movimentos e aos comportamentos apresentados pelo feto no ventre da mãe. Podem conversar e cantar para o bebê, tentando aproximar-se deles antes do nascimento (BRAZELTON, 1988).

O desenvolvimento psicológico da gravidez é um processo que irá se estender durante as 40 semanas da gestação, possibilitando a estes futuros pais em ter uma preparação psicológica, consciente e ou inconsciente. A preparação tem ligação com as mudanças que irão ocorrendo no corpo da mulher e com suas relações com o universo da gestação. No final da gestação, essa preparação psicológica normalmente irá proporcionar um sentimento de completude e preparo para a chegada do bebê (BRAZELTON, 1988).

2.3 A experiência familiar com o nascimento de uma criança com necessidades especiais de saúde

Compreende-se que a palavra família é um termo abrangente, mas diz respeito à relação entre pessoas com ligações consanguíneas ou não. Na primeira infância, a família ocupa um papel importante, é ela quem deve zelar, cuidar e educar a criança. Além da família, considerada a instituição primordial para a garantia de direitos da criança, o Estado e a sociedade também são entidades responsáveis por manter a asseguridade destas. Ao Estado

compete formular políticas públicas e econômicas para que a família possa cumprir com sua função (DIDONET, 2010).

O nascimento de uma criança poderá trazer algumas mudanças na conjuntura familiar. Os pais irão assumir um nova função, a parental. Caso esta criança tenha nascido com algum tipo de necessidade especial, além dos fatores vividos com o nascimento, os pais poderão precisar lidar com as inseguranças e o desconhecimento sobre o futuro da criança, que necessitará de cuidados mais específicos. Esta realidade muitas vezes não é aceita com tanta facilidade e diante da sua experiência, sentimentos de dor, desesperança e decepção podem surgir. Os pais, confrontados com essa realidade, podem desenvolver um estresse psíquico e emocional diante do desejo em ter gerado um filho ñsaudávelò, no qual o ñfilho realò não satisfaz tal expectativa. Sentimentos de aniquilamento familiar ou pessoal, carga emocional, conflitos, dificuldades na aceitação da criança, podem ser vivenciados pelos pais. Seja qual for o tipo da condição especial da criança, a família precisará criar formas para adaptar-se a esta nova realidade (HEAD; ABBEDUTO, 2007).

As transformações necessárias com a chegada da criança não são vivenciadas apenas pelos pais, mas por toda a família. O nascimento de uma criança com necessidades especiais poderá influenciar positiva ou negativamente a estrutura familiar. Porém, algumas famílias podem não estar preparadas para a chegada da criança, assim como os pais, os familiares também estão à espera do ñbebê imaginárioò (BARUFFI; GOMES, 2000). Muitas vezes o impacto é visto como uma sentença negativa tanto para a criança como para a família. Quanto maior for o grau da incapacidade da criança, maior poderá ser a sobrecarga de estresse dos pais, o retraimento social dos familiares, e experiências com o estigma da doença (SANTOS; DIAS, 2005).

Em alguns tipos de condições crônicas, como na Paralisia Cerebral, as crianças demandam cuidados constantes. Tais cuidados influenciam na dinâmica familiar, uma vez que as desordens cerebrais podem acarretar na dificuldade de atividades neuropsicomotoras essenciais para o bebê, como também nas AVD (atividades de vida diária), dificultando a independência da criança e consequentemente uma maior dependência dos familiares (COSTA et al., 2013). A família irá procurar, de acordo com suas possibilidades, formas para enfrentar as situações que vão surgindo, tentando assim, manter um funcionamento mais adequado possível de acordo com suas condições. A forma pelo qual a família se expressa vai influenciar na compreensão dos pais acerca da condição da criança, sendo que um

funcionamento positivo poderá acarretar numa melhor qualidade de vida para a família e um melhor desenvolvimento das potencialidades da criança (GUPTA; SINGHAL, 2005).

Por atravessar a dificuldade do diagnóstico, da aceitação, do cuidado, a família pode tornar-se mais fortalecida, expressando carinho, aceitação, focando no conforto da criança e no enfrentamento dos obstáculos existentes. A criança pode tornar-se o centro das relações familiares, o fato dela existir poderá fortalecer o relacionamento com os demais membros. Mesmo tornando-se o elo da família, a criança continuará carecendo de cuidados mais específicos, tais como consultas médicas, rotina de cuidados, reabilitação neuropsicomotora, etc. e dependerá muitas vezes de um cuidador. A dedicação aos cuidados fará com que o cuidador possa anular suas atividades pessoais, devido ao tempo dedicado à criança (BOLLA et al, 2013).

Os pais com a chegada da criança podem, através do contato com as limitações destas, dar um novo sentido à vida, procurar suporte espiritual e também do fortalecimento das relações conjugais e familiares. Mesmo com as dificuldades surgidas após o nascimento da criança, os pais podem vivenciar também alguns sentimentos positivos surgidos na relação com a criança, tais como o fortalecimento dos vínculos, interação afetiva através dos cuidados realizados, entre outros (DAVIS et al, 2009). No que tange à parentalidade, tanto o pai como a mãe são igualmente importantes para que a criança possa construir um conceito positivo das relações afetivas e sociais (GOMES; RESENDE, 2004; SILVA; PICINNI, 2007). Um bom relacionamento entre a mãe e o pai também é um fator importante para uma boa saúde dos filhos, tanto fisicamente como emocionalmente. Já uma relação conjugal conflituosa poderá refletir em um mau funcionamento na relação destes com os filhos (DESSEN, 2010).

2.4 Ser mãe

O período da gravidez e do puerpério traz algumas transformações vivenciais e emocionais para a mulher. A maternidade não mostra somente a capacidade em parir, nutrir, cuidar da criança, mas a possibilidade dela própria em desenvolver aspectos que são importantes na relação mãe-bebê, como também na sua capacidade de enxergar-se enquanto mãe (BARRETTO, 2016). A vivência do ser mulher e do ser mãe sempre acontece, porém pode ser nomeada de diversas formas, visto que são vividas de maneira singular por cada mulher (ZORNIG, 2010).

A forma como a mulher irá vivenciar as mudanças ocorridas durante a gestação, poderão influenciar na construção da maternidade e na relação com seu filho. As gestantes vivenciam uma série de sentimentos durante o transformar-se mãe, estando o processo de vivência da maternidade em constante mudança. No puerpério, alguns sentimentos podem ser vividos pela mulher no tocante às incertezas sentidas no cuidado com a criança, e os aprendizados que as mães precisam lidar para corresponder às expectativas sociais e culturais sobre a maternidade (SILVA; PICCININI, 2007).

Algumas mulheres experimentam sentimentos que podem ser mobilizadores para a experiência do ser mãe, dentre estes estão a sensação de vazio e estranheza. Ela pode sentir-se insegura com a chegada da criança, porém ao dedicar-se nos cuidados com o bebê, ressignifica sua experiência e passa a enxergar-se enquanto mãe, vivenciando a maternidade e concebendo seu filho em uma relação satisfatória (MERIGHI; GONÇALVES; RODRIGUES, 2006).

É na vivência destes sentimentos que a mulher passará a olhar para si e transformar o significado da sua relação com o filho. Ao ser falar sobre experiência de ser mãe, esta mulher transcende para um período no qual vai se descobrindo como ser, podendo assim tornar-se mais fortalecida no enfrentamento das situações do mundo e dos aspectos implicados na própria maternidade (DIAS; DOMINGUES, 2005).

É a partir da gestação e do nascimento da criança que a mulher poderá construir o seu ser mãe na interação com o outro, neste caso com seu filho, enquanto seres que se coconstituem. Ele será construído através de sua relação com a criança, através das responsabilidades, realizações, tristezas e vivências. Estas experiências transformam a mulher no ser mãe, o que implica em enxergar o mundo de uma forma diferente, descobrindo, desvelando e dando significado às coisas em constante relação com a maternidade (DIAS; DOMINGUES, 2005).

A maternidade então será compreendida enquanto um processo vivido de acordo com o contexto de cada mulher, que implicará em transformações no seu ser. Há de salientar que as condições sociais e econômicas também podem modificar as formas como esta maternidade será vivenciada, sendo necessário refletir a configuração do cuidado destinada a esta população, levando em consideração estes aspectos juntamente com as experiências (MERIGHI; GONÇALVES; RODRIGUES, 2006).

2.5 Ser mãe de uma criança com necessidades especiais de saúde

Algumas famílias podem vivenciar determinadas situações no processo do cuidar que impõem desafios e esforços de sua parte, como no diagnóstico de alguma condição crônica na saúde da criança, que carecerá de maiores cuidados e dedicação por parte dos familiares. Sendo a mãe o ente familiar mais importante, é através dela que o cuidado da criança é realizado desde a gestação e após o nascimento, cabendo a ela muitas vezes nutrir e garantir as condições necessárias para o seu desenvolvimento, sendo então considerada o principal cuidador (SADEK, 2009).

Ela poderá representar o papel mais importante no cuidado a criança, que muitas vezes será a peça fundamental na manutenção do bem estar da criança, na atenção a sua saúde e dependendo do grau de comprometimento, será dependente na realização de todas as atividades. Estas tarefas exigem um cuidado redobrado, maior atenção e administração por parte da mulher. Estas mães podem vir a se sentir sobrecarregadas pelas responsabilidades, pelo tempo destinado ao cuidado da criança e também pela falta de suporte e apoio do grupo sociofamiliar (GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009).

Neste caso, podemos citar a criança portadora de necessidades especiais de saúde, que poderá apresentar uma maior dependência no desenvolvimento das AVD (atividades de vida diárias), como o auxílio na locomoção, na alimentação, etc. Tais características podem não ser apenas decorrentes da condição de saúde da criança, mas também na forma como a relação com a criança e seu meio é estabelecida. A existência de uma necessidade especial de saúde não requer necessariamente um auxilio diferenciado, tudo irá depender do tipo de doença e do grau de acometimento que possui, seus impactos sobre o organismo e também da qualidade dos serviços especializados que serão disponibilizados (RODRIGUES et al, 2014).

Com a descoberta do diagnóstico de uma condição especial de saúde, a mãe poderá buscar formas de enfrentar a situação, independentemente do tipo de doença da criança. Para encarar a complexidade deste momento no qual sentimentos maternos estão envolvidos, a mulher pode buscar também formas de ajustar-se à esta nova condição após o diagnóstico. Ela pode sentir a necessidade de buscar respostas para o desenvolvimento da deficiência do filho, visto muitas vezes não receber o suporte profissional adequado no momento do diagnóstico que a oriente sobre os cuidados e as limitações da criança poderá apresentar (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008; PEREIRA, 2014). Algumas mulheres podem mostrar-se mais adaptadas à realidade vivida que outras, como também podem vivenciar sentimentos

ambivalentes em relação ao acompanhamento da criança, sentindo-se estimuladas com os avanços percebidos ou desesperançadas pelos comprometimentos causados pela doença (LAZZAROTTO; SCHMIDT, 2013).

Estas dificuldades podem ser reveladas no convívio social, nas sobrecargas emocionais e físicas no processo do cuidado, nas repercussões da própria doença que carecem de acompanhamento especializado e sistemático em serviços de reabilitação. Algumas mães podem compreender que os cuidados destinados à criança dependem somente delas para serem realizados, deixando em segundo lugar suas necessidades pessoais em prol do filho (GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009).

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

3 ORIENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 O pensar fenomenológico

Neste capítulo pretende-se dialogar com a fenomenologia de base husserliana, nas suas compreensões do ser humano no mundo enquanto ser das experiências humanas, para que assim possa se pensar sobre as vivências e experiências das mulheres enquanto mães de crianças nascidas com a SCZV. Faz-se necessário destacar as contribuições teóricas da obra de Husserl que poderão ajudar a compreender melhor a temática estudada nesta dissertação.

Primeiramente, vale realizar um recorte histórico da construção da ciência dos fenômenos mais conhecida como Fenomenologia, iluminada a partir da teoria elaborada por Edmund Gustav Albrech Husserl (1859-1938), matemático e filósofo alemão, que rompe com a forma de pensar de sua época, passando a questionar a corrente positivista das ciências e cria a escola fenomenológica (HUSSERL, 2006). A fenomenologia passa a se tornar um movimento filosófico, que provoca um grande impacto não somente na filosofia, mas na forma como o homem pensa sobre si mesmo e o mundo.

Husserl impulsiona seu pensamento em crítica ao grande prestígio que as ciências naturais alcançaram, em campos como o da psicologia, por exemplo. O autor critica a soberania da lógica enquanto objeto da razão que abarca os aspectos físicos da realidade como forma de explicar os fenômenos humanos e que iria de contraponto com o campo de estudo da psicologia. O diálogo de Husserl com a psicologia é permanente em toda sua obra. Primeiramente, o filósofo acreditava que a psicologia seria o melhor método para desenvolver suas ideias, em um segundo momento a critica e reconhece os limites da psicologia empírica, nos estudos dos atos da consciência (GIORGI; SOUZA, 2010).

A fenomenologia surge então a partir dos escritos realizados por Edmund Husserl, que bebendo na fonte de Franz Brentano (1838-1917) com quem estudou em Viena, fundamenta sua teoria na tentativa de superar a oposição entre objetividade e subjetividade.

> Porque, deste modo, o meu método inteiro, suportado nas convicções da lógica dominante ï ou seja, esclarecer logicamente a ciência dada por meio da análise psicológica -, ficou abalado, vi-me cada vez mais empurrado para reflexões críticas gerais sobre a essência da lógica e, igualmente, sobre a relação entre a subjetividade do conhecer e a objetividade do conteúdo do conhecimento (HUSSERL, 2006, p. 16).

No final do século XIX, as ciências naturais, ou ciências da natureza exerciam grande fascínio na comunidade cientifica, nas suas formas lógicas e racionais de compreender o conhecimento. Concomitante a isto, a psicologia empírica passa a utilizar também o embasamento do pensamento das ciências naturais que fundamentam que os processos lógicos apreendiam todas as justificativas para explicar o comportamento humano. O pensamento da psicologia empírica seria de apresentar uma forma aplicada a todos, tal como as ciências exatas, de uma generalização da interpretação das experiências humanas (PEREIRA JUNIOR, 1990; ZILLES, 2007).

A psicologia empírica acabaria realizando uma sistematização das interpretações do pensamento, enquanto Husserl sugere que na lógica existam verdades necessárias, ideais. Na lógica conforme o pensamento husserliano não há uma pressuposição dos objetos, enquanto o empirismo acredita que estes já são dados ao mundo. Embalado nesta crítica, Husserl indica que existam propriedades no ato de pensar, de perceber que surgem do sentido, partindo então do objeto enquanto pensado e/ou percebido (ZILLES, 2007; MALDONATO, 2008). Cabe destacar que Husserl propõe a fenomenologia como uma forma de pensar, que não necessariamente suprime o mundo tal como ele é compreendido pelas ciências naturais, nem o desvalida, mas sim, questiona a utilização dele como recurso *sine qua non* para a ñexplicaçãoò das relações humanas com o mundo, os objetos, os atos, etc.

Em um dos seus livros mais importantes, *Investigações Lógicas* (1900), Husserl começa a traçar a linha do pensamento fenomenológico, mostrando a lógica enquanto teoria da ciência. Porém, o teórico rejeita o fato de que exista uma lógica aplicável, normativa, como também que a psicologia empírica (vista enquanto psicologismo por Husserl) seria detentora de uma teoria do conhecimento. O teórico expõe que o ato reflexivo, não poderia estar submetido às leis do pensamento, que também seriam as leis da natureza que produziriam o pensar racional e estático (PEREIRA JÚNIOR, 1990; BICUDO, 1994).

O lugar onde as experiências se desenvolvem é o mundo vivido e as suas experiências mais básicas deste mundo, tornam-se o principal ponto de partida para a elaboração das vivências. A fenomenologia destitui a realidade factual da natureza, dos homens, dos animais, do eu, mas compreende a alma, o sentido de tudo em que se está em contato, de uma forma que as coisas não estão somente presentes diante de mim, mas brotam de mim (HUSSERL, 2006).

Para chegar à raiz do pensamento fenomenológico podemos destacar algumas distinções teóricas apontadas por Husserl. Primeiramente sobre a atitude natural, que é o mundo visto enquanto um território material (de coisas materiais) que se relacionam a partir de uma exterioridade entre estas. As coisas (manifestas, pois eclodem em um horizonte de aparecimento e segundo determinado comportamento) são apreendidas e mantidas em sua presença e chamadas então de coisas dadas. Já a *atitude fenomenológica* é pensada de forma diferente da atitude natural, a primeira compreende que as coisas no mundo já nos estão dadas, operadas na concretude da vida e a segunda considera que as coisas nascem diante de mim, brotam de mim (HUSSERL, 2006).

A orientação natural, quer dizer aquela na qual nos situamos em nossa vida cotidiana, quando nos dirigimos as coisas e aos objetos. É também a orientação do cientista quando se volta às coisas ou ao mundo para conhecê-los, realizando sua distinção entre as propriedades e as relações objetivas. Porém, na *atitude fenomenológica*, o interesse não se destina às coisas nem aos objetos, mas sim aos fenômenos, às múltiplas formas subjetivas que temos consciência dos objetos.

Faz-se necessário realizar um adendo sobre *atitude*. *Atitude fenomenológica* diz respeito a um comportar-se, um compreender-se, dentro do horizonte de experiências. O que é experenciado é lançado à tona dentro de um espaço de sentido que lhe é próprio. Desta forma, enquanto as ciências positivistas enxergam que os objetos são independentes do observador, a fenomenologia acredita que os objetos e as coisas no mundo brotam de mim, que vão além, que transcendem de mim (ZILLES, 2007).

Destas duas formas de compreensão, a atitude natural e a *atitude fenomenológica*, derivam-se duas decifrações sobre o objeto a que a consciência se reporta. A consciência situa-se na orientação natural, dirigindo-se ao objeto puro e simples, este é objeto que trata a ciência e também o que se destina a *práxis* objetiva.

> O pensar fenomenológico não prescinde da práxis, da experiência vivida do mundo da vida. A essência de que se trata a fenomenologia não é a realidade abstrata dada a priori, separada da práxis, mas ela se mostra no próprio fazer reflexivo. Ao desvendar a essência a consciência, em um movimento reflexivo, realiza a experiência de percebê-la abarcando-a compreensivamente, ou seja, trazendo-a para seu círculo de inclusão ou horizonte de compreensão. É a experiência transcendental, o apropriar-se do desvendado, ou seja, do que a incursão realizada aponta como característico do fenômeno interrogado (BICUDO, 1994, p.21).

É também em *Investigações Lógicas* que Husserl pela primeira vez desenvolve o método fenomenológico. Porém, é no livro de 1913, *Ideias para uma fenomenologia pura e uma filosofia fenomenológica* que o teórico descreve sua forma de pensar de forma mais detalhada. A fenomenologia surge como uma proposta filosófica e também como método para se estudar os processos mentais,

> (...) um método original e novo de investigação do puramente mental e, simultaneamente, como um novo tratamento de questões que estão relacionadas com princípios específicos de filosofia, a partir dos quais começou a emergir à superfície, como anteriormente referimos, uma nova forma de ser científico (um método científico moderno) (HUSSERL, 1997, p. 214).

Husserl classifica a psicologia moderna como a ciência dos eventos reais, que incluem também os processos mentais. Sendo assim, a fenomenologia husserliana por se tratar de uma obra inovadora e ainda inacabada torna-se o ponto principal de partida para percursos teóricos pós Husserl, como a *Psicologia Fenomenológica* (GIORGI; SOUZA, 2010).

Como ciência dos eventos reais, a psicologia moderna ñtem como pré-conceito epistemológico a atribuição das dimensões espaciotemporais do mundo real à consciência e aos processos mentais (GIORGI; SOUZA,2010, p. 37)ò. Dessa forma a *Psicologia Fenomenológica* mostra-se uma opção teórico-metodológica para apreender os estudos da consciência. Husserl adota de Brentano o conceito de *intencionalidade* como característica primordial da consciência, um dos princípios fundamentais da *Psicologia Fenomenológica.*

Para compreender a manifestação do *fenômeno*, temos que considerar que a consciência busca o sentido através de algo que é (o sentido do ser), a partir da orientação intencional, da *intencionalidade.* A *intencionalidade* ultrapassa a visão apenas naturalista da consciência e reforça que a objetividade é constituída pelos atos subjetivos. O objeto intencional é um elemento da consciência e é através dele que um mesmo objeto pode ser visado a partir de diversos atos psíquicos diferentes, mas que se destinam a um mesmo objeto. Ele não faz parte empiricamente da consciência, mas pode ser visado por ela, através dos *atos intencionais* (ZILLES; 2007, GIORGI; SOUZA, 2010).

Nos *atos intencionais*, não há como limitar o fenômeno psíquico como algo ocorrido apenas mentalmente, visto que consciência é sempre consciência de alguma coisa. Os atos da consciência, como a percepção, imaginação, recordação, sempre visam um objeto, o *objeto*

intencional (GIORGI; SOUZA, 2010). Husserl destaca que tudo que é do mundo, do tempo e espaço é para mim na forma que vivencio, que percebo, que julgo, que lembro, que valorizo (ZILLES, 2007). O objetivo principal da *Psicologia Fenomenológica* é o de estudar as *vivências intencionais,* condição que dá sentido às experiências humanas.

Como a consciência tem características essencialmente reais, que estão empiricamente registradas, terá também elementos ideais que a partir do sentido, irão romper barreiras temporais, empíricas e espaciais. Este é o elemento *intencional* da consciência, que irá colocar a *vivência intencional,* a nível de sentido e significado (ZILLES, 2007; HUSSERL, 2006).

Os atos de consciência, mesmo distintos entre si, visam sempre o mesmo objeto, sendo então percepcionado objetivamente sob elementos ideais. O *objeto intencional* pode ser mirado por diferentes sujeitos, com experiências diferentes, porém ao visarem o mesmo objeto o reconhecem *intersubjetivamente* (GIORGI; SOUZA, 2010). O conceito de *intencionalidade* tal como proposto por Husserl, implica que o *objeto intencional* não pode ser estudado corretamente sem o seu correlato subjetivo, o *ato de consciência intencional.*

> A investigação fenomenológica implica considerar, por exemplo, numa percepção o ato subjetivo intencional ï o de percepcionar ï e o objeto que o ato de consciência de percepcionar se dirigiu, no caso, este texto que estou agora a ler, o objeto *enquanto* percepcionado. Nem o objeto intencional, nem o ato intencional podem ser compreendidos separadamente (GIORGI; SOUZA, 2010, p. 41).

Husserl utiliza dois termos gregos para exemplificar melhor as questões levantadas anteriormente: *noesis e noema*. *Noesis,* significaria a percepção do objeto e o *noema* o objeto enquanto percepcionado. A investigação noemática diz respeito ao objeto enquanto correlato dos atos intencionais e a investigação noética de como o objeto é visado (GIORGI; SOUZA, 2010). Estes termos são essenciais para compreender a matriz do pensamento fenomenológico, não enquanto terminologias aplicáveis dentro de sua metodologia, mas de forma a sistematizar seu pensamento para que o leitor compreenda o *pensar fenomenológico* enquanto *atitude* (HUSSERL, 2006).

Husserl destaca que a fenomenologia é então uma descrição da estrutura do fenômeno tal como ele se manifesta, sendo parte constituinte da consciência, enquanto possibilidade de conhecimento e levando em consideração que conhecer é apreender (empiricamente) ou constituir (transcendentalmente) os significados (ZILLES, 2007). Quando nos situamos nesta

orientação, realizamos a *redução fenomenológica,* que possibilita a investigação das coisas para a compreensão dos fenômenos (HUSSERL, 2006).

Na orientação fenomenológica, a consciência não se dirige ao objeto puro e simples, mas ao *objeto intencional*, tal como se manifesta subjetivamente ao eu, segundo suas mais variadas formas de aparição. As ñverdadesò de que a fenomenologia trata, não são meras opiniões sobre o mundo existente, mas para que isto se apresente de forma clara, se faz necessário a realização da *redução fenomenológica*, que tem como objetivo tematizar a consciência ñpuraò. Husserl diz que

> [...] a árvore pura e simples pode queimar, pode resolver-se em seus elementos químicos, enquanto a árvore como objeto intencional, como sentido que pertence à percepção, não pode queimar, não tem elementos químicos, não tem propriedades reais (p. 17, 2006).

Todo o sentido e valor se baseiam em funções intencionais, com a *redução fenomenológica* o eu se manifesta enquanto condição de possibilidade. Desta forma, a *redução fenomenológica* guia o eu enquanto subjetividade e chega ao conhecimento do eu como fonte do saber do mundo, sendo então o ñconhecimento universal de si mesmoò o fundamento do conhecimento filosófico (HUSSERL, 2006).

Cabe destacar aqui, dois conceitos que são utilizados para explicar o viés do pensamento fenomenológico e caso sejam compreendidos de outras formas podem causar confusão ao leitor. Os termos *objetivar* e *percepção, objetivar* é a atividade originária da consciência e a *percepção* é o ato que distingue o objeto enquanto um ser individual e também presente. *Percepção* é a primeira forma de eclosão de algo ou alguma coisa, coisa esta que só aparece num aqui e agora, segundo uma singularidade (THOMÉ, 2009).

A fenomenologia propõe alguns passos que podem guiar a orientação do pensamento fenomenológico. Primeiramente, deve-se abster-se da atitude natural do mundo, colocando o mundo entre parênteses, realizando a *epoché fenomenológica.* Não se consiste em negar a existência da atitude natural no mundo, porém não utilizá-la para não cair na raiz do pensamento cartesiano, racional e lógico (GIORGI; SOUZA, 2010).

Após a realização da *epoché*, chegaríamos a rede das vivências ñpurasò que permaneceram e mostram que a consciência é sempre consciência de alguma coisa. Esta rede de vivências puras é chamada de *fenômeno* (HUSSERL, 2006). Nesta perspectiva, *fenômeno*

pode ser compreendido como o que se mostra, o que emerge, o que se manifesta (BICUDO, 1994).

Fenômeno, sob a ótica fenomenológica não é o objeto da experiência, porém o desvelar, o aparecer deste objeto, a *vivência intencional* sob qual este emerge. A *vivência intencional* investiga a experiência vivida do homem, como os objetos são dados à consciência e como é a experiência destes fenômenos. Levando em consideração que a *análise fenomenológica* vai deleitar-se a partir da experiência imediata do sujeito e na forma como o objeto se mostra diretamente a consciência (THOMÉ, 2009; GIORGI; SOUZA, 2010).

Em seguida realiza-se a *redução eidética*, que se visualiza a essência, e a compreensão do *eidos* (essência). A fenomenologia supera então a dicotomia das ciências naturais que separam e opõem sujeito e objeto, para voltar-se a análise dos dados constituintes na consciência (consciência é sempre consciência de alguma coisa), a consciência é *intencionalidade,* dirige-se, volta-se a alguma coisa (ZILLES, 2007; HUSSERL, 2006).

Pode-se compreender que no contexto na fenomenologia, a subjetividade e a objetividade estão correlacionadas. Mesmo havendo uma separação entre elas, é através da relação intencional entre estes que os significados sobre o mundo serão construídos. A vivência dos *objetos intencionais* pode conter elementos reais e ideais, uma coisa é o que responde objetivamente por determinado objeto (uma característica, cor, formato, etc.), outra coisa é a *vivência intencional* do objeto. Os elementos ideais e reais de uma vivência não são correlatos, por isto é necessária uma descrição precisa que exista a possibilidade de diferencia-los e hierarquiza-los, a partir do seu valor (HUSSERL, 2006; GIORGI; SOUZA, 2010).

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Caracterização do estudo

Esta dissertação caracteriza-se como um estudo exploratório de caráter qualitativo baseado no Método Fenomenológico de Investigação em Psicologia, conforme proposto por Giorgi e Souza (2010). O método fenomenológico permite investigar os significados atribuídos pelos participantes às suas experiências, a partir da análise de suas descrições.

No contexto da investigação científica, no método fenomenológico, adotam-se quatro passos para alcançar vivência intencional. Primeiramente, realiza-se a *epoché*, que se caracteriza em suspender os conhecimentos prévios, suspendendo também a atitude natural. Posteriormente é feita a *redução fenomenológica*, no qual o objetivo principal é centrar-se no objeto tal este como surge a consciência e na subjetividade que experencia o objeto intencional. Num terceiro momento, aplica-se a *análise eidética*, na qual através da variação livre imaginativa, alcançam-se as estruturas invariantes, as essências. Num quarto momento, é realizada a *descrição dos fenômenos*, tais como são vistos pela consciência intencional. O objetivo final de tais passos é se alcançar vivências intencionais dos sujeitos. (GIORGI; SOUZA, 2010).

4.2 Cenário

O estudo foi realizado em uma Policlínica vinculada ao Sistema Único de Saúde (SUS), que se caracteriza como uma das unidades de referência na cidade do Recife para o acompanhamento de crianças nascidas com a SCZV. Há um ambulatório multiprofissional que atende problemas relacionados com o desenvolvimento infantil e foca na estimulação sensoperceptiva e psicomotora. A equipe é formada por Psicólogos, Assistentes Sociais, Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionais, Pediatras, Neuropediatras, Nutricionistas e Fonoaudiólogos.

Os atendimentos ocorreram durante a semana, funcionando em dois turnos: manhã e tarde, em um setor nomeado como Núcleo de Desenvolvimento Infantil (NDI) que além de acompanhar as crianças nascidas com a SCZV, acompanhava também crianças que apresentam outras condições de saúde que afetam o desenvolvimento físico e motor. Cada criança, juntamente com a mãe permaneciam no consultório de atendimento individual durante 30 minutos em média para cada especialidade. Normalmente os atendimentos presenciados durante a coleta de dados se dividiam entre fisioterapia, fonoaudiologia e terapia

ocupacional. Dependendo das demandas apresentadas pela criança, outras especialidades poderiam ser solicitadas ou encaminhadas para avaliação e acompanhamento.

4.3 Participantes

Participaram do estudo nove mães biológicas de crianças nascidas com a SCZV, acompanhadas no serviço citado que consentiram sua participação na pesquisa. Como critério de exclusão deste estudo, foram excluídas mães que delegavam atribuições do acompanhamento a criança nos serviços de saúde a outros familiares ou responsáveis.

4.4 Procedimentos de coleta de dados

A coleta dos dados deste estudo ocorreu de maio a agosto de 2017, posteriormente a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco e da anuência da instituição (ANEXO A).

A imersão no campo para coleta iniciou-se após reunião realizada com a coordenadora responsável pelo NDI, onde foram expostos os prontos principais da pesquisa, assim como seus objetivos.

Primeiramente, os profissionais responsáveis pela assistência à criança foram apresentados e informados sobre a pesquisa. Com este contato, os profissionais apontaram as crianças/mães acompanhadas no serviço que poderiam ser convidadas para participar do estudo. Concomitantemente, foi realizada apresentação da pesquisadora para as usuárias do serviço durante a sala de espera dos atendimentos, explicitando a importância da temática e convidando à participação. Em um primeiro momento houveram algumas recusas, porém com a aproximação e a comunicação da pesquisadora com as usuárias no decorrer da coleta de dados, houve a possibilidade de um novo convite para participação e posterior aceite.

Com a concordância na participação, a colaboradora do estudo foi conduzida a uma sala reservada para a explicitação da pesquisa e assinatura do TCLE. Após a explanação e orientações em relações às dúvidas surgidas, deu-se início a coleta de dados. Os dados foram coletados através de um formulário sóciodemográfico (APENDICE A) e da entrevista semiestruturada norteada por algumas questões disparadoras (APENDICE B). Todos estes materiais foram elaborados pela pesquisadora sob supervisão da orientadora desta dissertação. As entrevistas realizadas duraram em aproximadamente 45 minutos. A entrevista foi

conduzida tomando como ponto de partida a descoberta da gravidez até o momento atual vivenciado por estas participantes.

A entrevista fenomenológica configura-se enquanto uma concepção diferenciada de produção de conhecimento, na construção de significado sobre a ação humana. Seu objetivo é o de obter descrições do mundo enquanto experenciado, do mundo da vida dos sujeitos e dos seus significados sobre os fenômenos. Desta forma, acredita-se que a entrevista fenomenológica seja a descrição mais completa possível da experiência vivida dos sujeitos sobre o fenômeno estudado (GIORGI; SOUZA, 2010).

Inicia-se com uma pergunta disparadora, de caráter exploratório e poderão surgir questões subsequentes a partir das descrições realizadas pelos sujeitos. A entrevistadora então deve suspender seus conhecimentos acerca de determinada temática, passando a apreender os fenômenos descritos durante a entrevista, na forma como foi experenciado pelo sujeito. Desta forma, na entrevista fenomenológica, o critério mais importante é o de obter as descrições das experiências dos sujeitos de forma mais detalhada e concreta possível (GIORGI; SOUZA, 2010).

4.5 Análise dos dados

Após a obtenção dos dados colhidos na entrevista e da transcrição na íntegra do seu conteúdo, o material foi analisado de acordo as etapas descritas por Giorgi e Souza (2010) conforme ilustrado na figura 1.

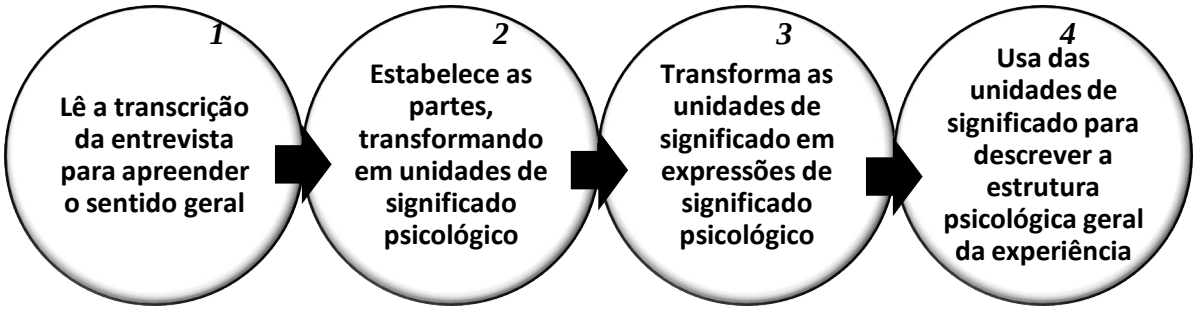

Figura1: Passos da análise dos dados de Giorgi e Souza (2010)

Especificamente, de posse das transcrições das entrevistas o primeiro passo foi compreender o sentido geral do material. Neste momento, o pesquisador lê a transcrição da entrevista, assumindo a atitude da *redução fenomenológica*. Sem focar em partes especificas do material, apenas compreende de forma geral as descrições realizadas pelos participantes.

Após apreender o sentido geral do material, o pesquisador retoma a leitura com outro objetivo, dividir em partes menores. Esta divisão, denominada em *unidades de significado*, permite uma análise mais aprofundada do material. Consiste-se em dividir o material quando houver uma mudança de sentido nas descrições dos participantes, sendo feito em toda a transcrição, obtendo assim a divisão e definição das *unidades de significado.*

Em um terceiro momento, com as estruturas relevantes do estudo já destacadas, é realizada a transformação das *unidades de significado* em expressões de caráter psicológico, com o objetivo de mostrar de forma clara, o significado psicológico dado pelos participantes. O pesquisador deve a partir das *unidades de significado*, descritas na linguagem dos participantes, transformá-las em linguagem psicológica e articulá-las com a temática estudada. Por fim, num último momento o pesquisador faz uso da variação livre imaginativa, transforma as *unidades de significado* em uma estrutura geral. A descrição das vivências são os *constituintes essenciais da experiência*, que estão dentro das unidades de significados, agora elaborados em uma única estrutura geral (GIORGI; SOUZA, 2010).

Para auxiliar na divisão das partes no passo 2, com a elaboração das *ideias centrais* e na construção das *unidades de significado*, foi utilizado o programa *Atlas.ti for Windows* (versão 8.0). Este *software* é uma ferramenta que auxilia o/a pesquisador a organizar o conjunto de dados produzidos, substituindo processos manuais, entretanto, sua aplicação e os dados dela resultantes dependem exclusivamente da ação do pesquisador. Com sua utilização, é possível ao pesquisador segmentar o material em *unidades de significado* (códigos), e os interligar estabelecendo relações entre conceitos, temas etc. (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2013).

4.6 Aspectos Éticos

Às participantes do estudo foi apresentado o TCLE (APENDICE C), com todas as informações referentes ao sigilo, anonimato e a recusa em sua participação. A participação na referida pesquisa se deu como voluntária, de acordo com os termos da Resolução nº 466/2012 do CNS (BRASIL, 2012).

Estas foram orientadas que sua colaboração no estudo traria riscos e/ou benefícios. Poderia haver um risco de constrangimento as participantes que respondessem a entrevista, devido à exposição de suas opiniões. Caso houvesse algum constrangimento ou desconforto emocional durante a realização da coleta de dados, a mesma seria interrompida e a participante encaminhada para o serviço de Psicologia existente no setor.

Devido à formação da pesquisadora responsável pela coleta de dados em Psicologia pela Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP), portadora de registro junto ao Conselho Regional de Psicologia de número: CRP-02/16768, a mesma estava tecnicamente preparada para lidar com possíveis intercorrências de ordem emocional ocorridas durante a entrevista. Cabe destacar que não houve necessidade de realizar intervenções psicológicas, nem encaminhamentos para o setor de psicologia do serviço, visto não ter sido identificada nenhuma intercorrência durante a coleta de dados.

O benefício associado desta pesquisa junto aos participantes é a possibilidade de refletir acerca das vivências e sentimentos do ser mãe de crianças nascidas com a SCZV. Destaca-se a relevância para a educação em saúde pela abrangência da temática e a carência de estudos mais aprofundados na área, como também para os profissionais que assistem as crianças e as famílias nos serviços de referência.

5 RESULTADOS

5.1 Conhecendo as participantes

Participaram deste estudo nove mulheres que acompanhavam seus filhos nascidos com a SCZV no serviço de reabilitação onde a coleta de dados foi realizada. A idade das participantes variou de 19 a 40 anos de idade, todas residentes na cidade do Recife-PE. Já a idade das crianças acompanhadas no serviço variava de 1 ano e 6 meses a 2 anos e 2 meses no período da realização da coleta (Quadro 1).

Quadro 1:Caracterização das mães participantes de crianças nascidas com a SCZV

	IDADE DA MÃE	*IDADE DA CRIANÇA*	*SITUAÇÃO CONJUGAL*	*NÚMERO DE FILHOS*	*ESCOLARIDADE*	*BPC*
MÃE1	31 anos	19 meses	Casada	2	Técnico	Sim
MÃE2	20 anos	19 meses	Solteira	1	Médio Incompleto	Não
MÃE3	27 anos	22 meses	Casada	2	Fundamental Incompleto	Sim
MÃE4	32 anos	19 meses	Casada	2	Médio Incompleto	Sim
MÃE5	28 anos	19 meses	Casada	2	Médio Incompleto	Sim
MÃE6	19 anos	24 meses	Solteira		Fundamental Incompleto	Sim
MÃE7	40 anos	22 meses	Casada	4	Fundamental Incompleto	Sim
MÃE8	24 anos	24 meses	Solteira	2	Médio Incompleto	Sim
MÃE9	33 anos	26 meses	Casada	2	Médio Incompleto	Sim

Fonte: Elaborado pela autora

Salvo uma participante, todas as mulheres mantinham vínculo conjugal (casadas ou em união estável), com o pai da criança nascida com a SCZV. Apenas duas mulheres vivenciaram pela primeira vez a gestação, as demais já tinham um ou mais filhos, frutos de relacionamentos anteriores ou do atual. Nenhuma delas tinha renda própria ou desenvolvia atividade laboral remunerada após o nascimento da criança até a data da coleta, sendo o

Benefício de Prestação Continuada (BPC) recebido pela criança, equivalente a um salário mínimo a principal renda destas famílias. A participante que não mantinha vínculo conjugal, era a mesma que também não recebia o BPC da criança.

Devido a abordagem fenomenológica ser a orientação que guia esta dissertação, cabe destacar uma pequena história que caracteriza cada participante a partir do seu contexto pessoal-sócio-demográfico, visto as experiências serem vividas a partir da individualidade de cada mulher, porém podendo ser compartilhadas num horizonte intersubjetivo, que será tratado na próxima sessão. Para proteger suas identidades, as participantes foram identificadas a partir do nome MÃE, seguido de numeral da ordem da entrevista (MÃE1, MÃE2...).

MÃE 1
A Primeira entrevistada, 31 anos, casada, formada no ensino técnico em segurança do trabalho, no momento não exercia a profissão, nem atividade remunerada e tinha como renda familiar um salário mínimo proveniente do BPC da criança. O esposo também não exercia atividade laboral remunerada, trabalhava como autônomo realizando serviços de consertos, pinturas em residência, etc. Residia com o esposo, o filho primogênito de dez anos de idade fruto de um relacionamento anterior e a criança de um ano e seis meses nascida com a síndrome. Cinco dias antes do nascimento da criança, após a realização de alguns exames foi suspeitada a SCZV, porém o diagnóstico foi realizado somente após o parto.

MÃE 2
A segunda entrevistada, 20 anos, solteira, ensino médio incompleto, não realizava atividade laboral remunerada, como também não havia sido concedido o auxílio do BPC, recebendo apenas o bolsa família da criança no valor de trinta e nove reais. A renda familiar era proveniente da genitora da entrevistada que recebia setecentos reais. A participante residia com a genitora, irmã e filho. A criança nascida com a SCZV foi seu primeiro filho e no momento da coleta estava com um ano e sete meses de idade. O diagnóstico da SCZV foi realizado após o nascimento da criança, na maternidade.

MÃE 3
A terceira entrevistada, 27 anos, casada, ensino fundamental completo. Residia com o esposo e os dois filhos. A renda familiar era composta por dois salários mínimos, um do BPC da criança e outro da atividade laboral exercida pelo cônjuge. Não exercia atividade remunerada. A descoberta do diagnóstico da SCZV foi feita após o nascimento da criança, na maternidade. No momento da coleta de dados a criança tinha um ano e dez meses de idade.

MÃE 4
A quarta entrevistada, 32 anos, casada, ensino médio incompleto. Residia com esposo e os dois filhos. A renda familiar era composta por um salário mínimo proveniente do BPC da criança. Nem a participante, nem o cônjuge exerciam atividade laboral remunerada, os dois haviam sido demitidos da empresa que trabalhavam como auxiliares de serviços gerais após o nascimento da criança. No momento da coleta de dados, a criança tinha um ano e sete meses de idade e a SCZV só foi diagnosticada após o nascimento da criança, na maternidade.

MÃE 5
A quinta entrevistada do estudo, 28 anos, casada, ensino médio incompleto. Residia com esposo e dois filhos. O principal provedor da residência era o cônjuge, porém a criança também recebia o BPC, totalizando uma renda de R$1.500,00 em média. A participante não exercia atividade remunerada. O diagnóstico da SCZV foi realizado antes do nascimento da criança, durante o pré-natal, sendo encaminhada para serviços de alta complexidade para o acompanhamento da gestação. No momento da coleta de dados, a criança estava com um ano e sete meses de idade.

MÃE 6
A sexta entrevistada, 19 anos, solteira, ensino fundamental incompleto. Residia com o companheiro e filho. Nenhum dos pais da criança exerciam atividade remunerada, sendo o salário mínimo do BPC da criança a única fonte de remuneração da família. A criança na época da coleta de dados tinha 2 anos de idade e o diagnóstico da SCZV foi realizado após seu nascimento.

MÃE 7
A sétima entrevistada, 40 anos de idade, casada, ensino fundamental incompleto. Residia com cônjuge e quatro filhos. O principal provedor da residência era o cônjuge, que realizava atividade remunerada de forma informal. A participante destaca que tinha um comércio, era empresária, porém após o nascimento da criança não pôde retomar as atividades laborais. A renda fixa da família era de um salário mínimo proveniente do BPC da criança e o bolsa família no valor de R$ 152,00. O diagnóstico da SCZV foi realizado após o nascimento da criança, que precisou de suporte de *Terapia Intensiva Neonatal* devido a complicações no parto. No momento da coleta de dados, a idade da criança tinha um ano e dez meses.

MÃE 8
A oitava entrevistada, 24 anos, solteira, ensino médio completo. A renda familiar era composta de 2 salários mínimos, sendo o salário da atividade laboral do companheiro e o outro proveniente do BPC da criança. Residia com companheiro e seus dois filhos. Não exercia atividade laboral, destacando que deixou o emprego pois não conseguiu conciliar com os cuidados a criança. O diagnóstico da SCZV foi realizado logo após o nascimento da criança, ainda na maternidade. No momento da coleta de dados, a criança tinha dois anos de idade.

MÃE 9
A última entrevistada, 33 anos, casada, ensino médio incompleto. Residia com cônjuge e dois filhos. A renda familiar era de um salário mínimo proveniente do BPC da criança, porém complementada com alguns ñbicosò realizados pelo cônjuge. O diagnóstico foi realizado após os oito meses de idade da criança, a partir da suspeita da mãe ao perceber alguns atrasos em seu desenvolvimento. No momento da coleta de dados, a criança tinha dois anos e dois meses de idade.

5.2 A experiência do ser mãe: vivências e sentimentos

Nesta sessão serão apresentados os resultados que emergiram a partir das falas das participantes sobre suas vivências e sentimentos na experiência do ser mãe. Suas vivências foram narradas a partir da realidade conferida a estas mães após o diagnóstico da SCZV. Desde a descoberta da gestação, o acompanhamento pré-natal, parto, diagnóstico e a relação da mãe e a criança, as redes de significados destas vivências estão entrelaçadas. A forma como o ser mãe irá surgir está implicado no modo como cada mulher vivencia estes momentos. Mesmo que estas situações tenham sido vividas por diferentes sujeitos, com experiências diversas, pode ser compartilhado a partir de um horizonte intersubjetivo.

Optou-se por estruturar esta sessão partindo da descoberta da gestação em unidades de sentido que se costuram para configurar a vivência do ser mãe. A partir desta ordem dos resultados, pretende-se que fique mais claro ao leitor a compreensão da experiência do ser mãe de crianças com a SCZV.

As experiências destas mães podem ser percebidas enquanto um caminho a ser percorrido, uma oscilação de sentimentos vividos, que considerados positivos ou negativos, são significativos na apreensão de suas experiências. Eles emergem a partir do horizonte do cuidado e dos sentimentos que brotam desta relação. Estas vivências, este caminho percorrido são considerados importantes no desvelamento do ser mãe.

Inicialmente, alguns sentimentos elencados pelas mães desde a gravidez foram importantes para as vivências de suas experiências com o ser mãe. A descoberta da gestação foi percebida enquanto um momento de partilha e felicidade compartilhados pelo casal. Algumas das participantes narram que havia um desejo prévio de engravidar e do planejamento realizado pelo casal de ter um filho. A partir do destaque deste desejo, as mães sentiram-se entusiasmadas e felizes em compartilhar este sentimento com o parceiro, planejando-se e principalmente vivenciando as experiências proporcionadas desde a descoberta até o nascimento da criança.

> ***MÃE9:*** *Foi muita alegria né? Porque ia dar uma alegria ao meu marido e também porque eu queria dois filhos, eu gostei da ideia já no início da gestação, fui comprando coisas, no início foi mais tranquilo.*

É possível observar que no período da gestação e do nascimento das crianças, as informações referentes à correlação entre o Zika e a gravidez ainda eram desconhecidas, até mesmo entre os profissionais de saúde. Esta falta de informações completas sobre a SCZV também pode ser ilustrada na fala da Mãe 9 que representa o sentimento de insciência compartilhado por estas:

> ***MÃE9:*** *[...] Mas, também não tenho muito o que fazer, porque, infelizmente foi no auge mesmo da coisa. Foi em 2015, setembro, outubro, novembro... Eu acho que pouca gente acreditou e como eu também não sabia, achava que estava tudo bem...*

Havia uma obscuridade sobre a própria temática que foi se revelando aos poucos, no decorrer do acompanhamento da gestação, com sua concretização no nascimento da criança, culminando no diagnóstico. O sentimento partilhado pela maioria das participantes era a compreensão de que estava tudo bem com a criança e com a gestação, pelo suporte recebido através dos exames e avaliações clínicas do acompanhamento pré-natal.

Houveram em alguns relatos questionamentos sobre o acompanhamento que foram compartilhados e percebidos por algumas mães posteriormente. Estas considerações emergem em suas falas, sugerindo que a realidade vivida de seguridade da gestação poderia ser posta em questão durante o acompanhamento, caso se soubesse de informações sobre a temática do Zika vírus na época. Algumas das mulheres elencaram suspeitas percebidas, que ocorreram durante a gestação e poderiam ser melhor analisadas pelos profissionais responsáveis no cuidado no pré-natal. A partir deste questionamento da realidade vivida, das suas relações com o corpo e a forma como percebe estes ñsintomasò apontando para uma possível associação do Zika e a gestação, nas suas compreensões de saúde e das suas relações com a corporeidade durante este período. Conforme ilustra as mães 6 e 3:

> ***MÃE6:*** *Quando estava grávida eu só fiquei pintada de vermelho, mas não senti febre, dor de cabeça, nada. Só as manchinhas que saíram depois, eu nem procurei médico, eu estava com 4 meses de gravidez. Meu acompanhamento foi tudo normal, não apresentou nada não.*

> ***MÃE 3****: Eu fiz ultrassom e acho que não descobriu logo (a microcefalia) porque eu não fiz a última ultrassom, tá entendendo? Porque quando eu fiz a ultrassom, a primeira, eu já ia fazer 05 meses, aí não deu para ver, aí eu acho que foi depois...o caso, acho que aconteceu depois. Eu não tive nenhum sintoma da Zika, não senti nada, machinha, nada.*

Passado o período da gestação, as mães também narraram as suas vivências com o momento do nascimento da criança. No que se refere ao parto da criança, uma parte das participantes considerou um momento que ocorreu conforme suas expectativas, ressaltando momentos que aconteceram como esperavam.

> ***MÃE3****: Não tive nenhuma complicação no momento do parto, nada. Nasceu de parto normal, foi para o quarto, não foi para a incubadora, não teve nada. Tudo normal comigo também.*

Porém, outras mães destacaram nos seus relatos do parto, situações difíceis que vivenciaram, como a dificuldade no acesso e falta de vagas na maternidade a partir das suas percepções dos primeiros sinais que a criança estava prestes a nascer. A relação da mãe com sua corporeidade merece destaque, pois mais uma vez é a partir destas leituras e do conhecimento de si e do seu corpo enquanto um sistema interligado, que experiências como estas podem emergir, o corpo fala.

Estas mães também trouxeram dificuldades no atendimento, situações de violência obstétrica, falta de acesso ao parto e nascimento seguro como essenciais para a vivência deste momento. Nota-se que o conhecimento próprio destas mulheres, suas relações com o corpo, a corporeidade, mostra a elas o momento que a criança nascerá e a importância que elas destacam sobre o conhecimento de si mesmas. Estas situações são descritas a partir das falas das Mães 9 e 7:

> ***MÃE9:*** *É, foi difícil [...] me enviaram para um hospital, eu tinha ido para outro hospital mas não tinha leito. Aí chegou lá e estava uma demora, ninguém conseguiu me atender [...] eu passei o dia todo de jejum. Recebi muito toque, porque eles estavam tentando estourar minha bolsa e não conseguiram. Aí quando deu as cinco horas da tarde que eles fizeram a cesárea em mim, porque eles viram que não ia dar certo.*

> ***MÃE 7****: Fui na sexta feira dia 19 ter ele porque eu estava sentindo. Porque eu me conheço, eu tive 5 filhos, perdi um e fiquei com 4. E a médica disse: não mãe, isso é xixi. Eu disse: é não doutora, mas vim para casa [...] deu meia noite ele coroou, saí com ele pendurado. Ele chegou preto, roxo [...] com microcefalia ou não ele ia ter um atraso na mente porque a falta de oxigenação afeta logo o cérebro, né? Isso foi o que minha médica me disse. Pronto: é o segundo filho morto, por uma negligencia médica. Eu me conheço, conheço meu corpo, é tanto que ele nasceu no dia 20, não nasceu depois. Ele nasceu no outro dia. Só fez dar meia noite, eu não estava aguentando mais, já tinha estourado minha bolsa todinha, ele nasceu todo descascado...*

Apesar de sentirem-se capazes de reconhecer estes sinais, como também o empoderamento de si sobre as linguagens de seu corpo, o conhecimento técnico dos profissionais de saúde se sobressaiu. Mesmo vivendo uma experiência que o seu corpo expressava a chegada do filho, algumas mães não foram acolhidas em um primeiro momento, mostrando em suas falas o sentimento de não reconhecimento pelos profissionais de saúde de que elas tinham capacidade de perceber estes sinais.

Inclusive, a Mãe 7 compreende que a falta de sensibilidade e de acolhimento da profissional que lhe atendeu, diante de suas leituras corporais que o nascimento da criança estava próximo de acontecer, trouxe repercussões no momento do parto e do nascimento. Na sua visão, independentemente da síndrome a criança poderia apresentar algum atraso no desenvolvimento ocasionado pelo sofrimento fetal e nascimento tardio.

Desta forma, algumas mães compreendem que a assistência prestada no momento do parto foi considerada prejudicada ao destacar suas vivências, tanto pela superlotação das maternidades, pela demora no atendimento, como também por não se sentirem reconhecidas enquanto capazes de mostrar ao mundo a chegada da criança. Já outra parte das participantes, destacaram a vivência de uma experiência ocorrida conforme esperavam, sem sinalizar situações negativas.

A experiência com o momento do diagnóstico da SCZV foi vivenciada de diversas formas pelas mulheres. Deste modo, é possível compreender que cada mulher vivenciou a situação de acordo com suas experiências pessoais, seus horizontes de vivências e principalmente de sua relação com a criança e com suas redes de apoio. Salvo uma das participantes que confirmou o diagnóstico antes do nascimento, as mulheres não sabiam que a criança poderia nascer com alguma condição especial de saúde, passando então a ser difícil até a compreensão do diagnóstico, visto que o pré-natal ter ocorrido sem nenhum indicativo de anomalias congênitas, como também o nascimento da criança ter ocorrido a termo. Desta forma, ao vivenciar o diagnóstico há uma ruptura com os projetos imaginados e desejados para a criança e para si mesma.

> ***MÃE1:*** *Comecei logo a chorar. Dizia, meu Deus me dê forças para cuidar dessa criança. Eu não estava querendo aceitar no começo. Eu pensava assim, eu mesma pensando em ir embora daquele hospital... Pensava isso, ir embora ai eu dizia, minha filha vai ficar aqui... Porque o sangue dela é o meu sangue né? Eu vou deixar minha filha? Aí eu pensando isso, né? Aí eu dizia, mas eu vou abandonar minha filha? Porque eu sempre sonhei em ter uma filha, eu tenho um menino de 10 anos... Eu não posso deixar minha filha aqui, aí tudo isso foi que transmitiu na minha cabeça ali, eu deitada*

> *porque já havia saído da sala de parto, eu comecei logo a chorar, chorar, chorar...*

A MÃE5, única participante que recebeu o diagnóstico antes do nascimento do filho, narra os sentimentos vividos com a notícia do diagnóstico e a apreensão pelo momento do nascimento:

> ***MÃE5:*** *Aí foi difícil, né? Que é uma barra, logo no início você saber de uma notícia dessas, já fica logo abalado, preocupado sem saber como ela ia nascer, se ia ser normal, se ia ser cesárea, se ia machucar ainda mais a cabecinha, principalmente essas coisas assim... Sabia que ia ser difícil, né? Porque assim, as médicas sempre falaram, ah que sua criança vai ser especial, doentinha, não sei o que... Essas coisas. Mas eu não ligava muito não, meu esposo também não ligava, dizia: Ah, deixa ver, deixa ela nascer para a gente ver, tem nada não... Pronto. Depois que ela nasceu, acabou mais o sofrimento. Começou a luta, né? Mas pelo menos aquela angústia daquela espera, daquela indecisão sem saber como ia ser, passou...*

Com o nascimento, o mundo da SCZV também ñnasceuò para a maioria destas mães. Cabe destacar o momento, a forma como foi realizado o diagnóstico e comunicado às mães e famílias. A fala da Mãe 8 denuncia o cenário da pouca compreensão dos profissionais sobre a síndrome na época do nascimento da criança, como também as divergências que acredita ter acontecido na comunicação do diagnóstico. Não foi proporcionado a possibilidade do primeiro contato entre a mãe e o bebê, separando estes logo após o nascimento, não permitindo que a mesma pudesse perceber algo na criança que emergisse a partir da vinculação inicial, passando o profissional a comunicar diretamente o diagnóstico e/ou sua suspeita:

> ***MÃE8:*** *Quando ele nasceu eu não vi ele, eu passei 1 hora sem ver ele [...] o médico me informou que ele tinha uma doença que não era nem para ter nascido lá, porque lá não tem UTI, que ele tinha uma cabeça menor que o corpo. Na época não tinha o nome da microcefalia...*

A descoberta do diagnóstico da SCZV foi atravessado por uma gama de sentimentos vividos pelas mulheres. Algumas narraram a situação enquanto uma experiência marcada pelo sentimento de aceitação do diagnóstico em seus horizontes de compreensão e de vivências. A condição imposta pelo diagnóstico não foi percebida enquanto uma dificuldade para estas mães. Percebe-se que apesar do destaque da palavra ñaceitaçãoò, as mães relatam que há um

sentimento superior que envolve a relação entre mãe e bebê que não estaria afetado diretamente pelo diagnóstico.

> ***MÃE7:*** *Eu aceitei normal. Tive nenhuma diferença não, com ele não. Não tenho diferença com ele sabendo que ele é especial, para mim ele é e sempre vai ser uma criança normal.*

Algumas mães, precisaram continuar hospitalizadas junto à criança para elucidação do diagnóstico. Passando por um longo período de internamento que suscitou tanto em preocupações com o filho que acabara de nascer, como também com a suas atividades domésticas e o cuidado com a família, que diante da nova realidade ficaram em segundo plano. A fragilidade da rede de assistência, começa a ser ñdenunciadaò nas vivências da mãe com a suspeita ou diagnóstico da criança, que por conta de sua condição careceram de um período prolongado de internamento para concluir as investigações. Não por complicações clínicas para internamento, mas por aguardar a conclusão do fechamento do diagnóstico, como a espera por vagas para realização destas condutas.

> ***MÃE6:*** *Eu passei quase um mês ainda internada com ele para poder descobrir, ele fazendo exame e aí quando fez a tomografia foi que descobriu que era a microcefalia.*

> ***MÃE3****: [...] ninguém quer ficar na maternidade mais de dois dias, no máximo dois dias e depois casa. Passou 2, 3, 14 dias, eu já não estava aguentando. Por conta do meu outro filho, o menino começou a ter febre emocional, a saudade, não era nem tanto ela, né? Com o filho em casa e esposo, querendo sair da maternidade porque coisa ruim é ficar na maternidade. Não porque ela nasceu com microcefalia, mas não teve nada grave, ficou comigo o tempo todo, não teve nada, tá entendendo?*

Também em relação ao diagnóstico, as mães narraram que as suas vivências foram consideradas um momento emocionalmente impactante pela pluralidade de sentimentos envolvidos, pela dificuldade de assimilação do diagnóstico da criança, como também em virtude da mobilização emocional demandada para reorganizar-se e compreender este momento. Sentimentos de impacto, choque, diferença, emergiram em suas narrativas, mostrando a forma como perceberam o momento vivenciado. As experiências destas mulheres vieram à tona de diversas formas, ainda inomináveis para algumas mulheres, porém vale ressaltar que elas brotaram partindo de suas experiências enquanto ser no mundo e em relação com os outros.

> ***MÃE2:*** *Não tenho nem palavras para dizer. Foi algo bem diferente do que ter um filho sem algum problema, não é? Eu já cuidei do meu sobrinho quando ele era bem pequeno, ele não chorava muito para ficar no braço, brincava, ficava quieto, tomava o leite. Meu filho as vezes não quer nem comer, chora, chora para ficar no braço, tem dias que tem que passar o dia inteiro em pé com ele, para lá e para cá para ele não chorar.*

Em um primeiro momento para algumas mães a experiência foi percebida enquanto uma situação difícil de assimilar pela falta de preparo e informações sobre o quadro da criança. Após este momento, houve a dificuldade em aceitar o diagnóstico dado, destacando a necessidade de receber ajuda psicológica para reorganizar-se emocionalmente e assim criar condições emocionais para lidar com a situação.

> ***MÃE8:*** *Foi horrível porque eu não esperava, eu não sabia e não estava preparada, não foi bom. Foi muito difícil aceitar, eu tive que fazer tratamento com psicólogo, foi complicado, mas hoje tá tranquilo.*

Após o nascimento da criança e do encaminhamento da família para casa, na alta da maternidade, alguns casos não foram diagnosticados pela equipe de saúde que prestou assistência no parto e puerpério. Na rotina do desenvolvimento da criança no ambiente doméstico, algumas mães passaram a perceber atrasos no desenvolvimento do filho nascido com a SCZV se comparados com o primogênito. Tais alterações careciam de maiores esclarecimentos para estas mães.

É no contato físico e emocional, da convivência com a criança, da relação entre mãe-bebê que estes atrasos foram sendo notados. Mesmo sem o aporte do conhecimento técnico, é a partir de suas experiências no cuidado que a mulher passa a ter um olhar mais sensível as questões relativas ao desenvolvimento do seu bebê, enxergando diferenças e passando a buscar o diagnóstico que a ajudasse em compreender estas percepções. Este momento também mostra uma posição proativa da mulher na busca por justificativas para estes atrasos, percebendo ser o familiar mais próximo e mais capaz de realizar esta atitude do cuidado.

> ***MÃE9:*** *Eu descobri depois que ela nasceu. Ela nasceu normal, não tinha nada. Eu fui descobrir porque eu fui desconfiando a partir do momento que ela era diferente do meu menino. A mãozinha dela, não conseguia engatinhar... Foi passando um, dois, três, quatro, cinco meses, eu falei pra pediatra e ela ficava adiando. Queria encaminhar pra neuropediatra só depois que ela tivesse um ano. Com oito meses eu insisti pra que ela*

> *encaminhasse! Demorou por conta da lista de espera, mas a gente foi para médica e ela disse: sua filha tá com uma série de problemas. [...] com o tempo ela descobriu que ela tinha paralisia. Ela tomou uns remédios que não dava solução. Ela foi chamada para acompanhamento e na primeira consulta o pessoal já desconfiou que fosse Zika. Teve outra consulta com o pessoal especializado, foi essa médica que desconfiou e fez a tomografia, descobriu e me disse que era Zika. Aí ela disse: mas é leve... Porque ela já estava formada, quando eu tive a doença estava com 7 meses de gravidez, não atingiu tanto...*

É também na vivência com o cuidado com o filho e por enxergar as dificuldades na saúde deles, que algumas mães passam a sentir-se principais responsáveis por este cuidado. Passando a apropriar-se deste lugar na busca de melhores condições de acompanhamento especializado para a criança, como também na compreensão do que é a SCZV para elas, nas suas experiências e no vínculo com o filho. É na apreensão do sentimento de ser capaz que impulsiona o ser mãe.

> ***MÃE9:*** *Vim para médica e ela disse para mim que minha filha ia ter uma mobilidade reduzida, aí eu chorei... Nos primeiros meses fiquei atordoada, fiquei em depressão, chorava muito. Depois coloquei na cabeça que eu tinha uma filha e tinha que seguir, porque a gente é sozinho, a família não ajuda muito. E comecei a sair para médico, comecei as terapias, aí comecei a melhorar mais meu estado de espírito.*

> ***MÃE3:*** *Depois foi que eu entendi, o que é microcefalia, né? Teve a psicóloga que foi conversar comigo, disse o que era, os médicos... Aí é que a gente vai entendendo, que vai formulando, vai aceitando.*

O apoio na fé e na espiritualidade emergem nas histórias de algumas mães enquanto fonte de força para seguir frente às situações consideradas difíceis. Como também na aquisição de responsabilidades na busca por melhores condições para a criança. Por sentirem-se contempladas dentre tantas outras mães, pela capacidade de cuidar de um ser que careça de cuidados mais intensos. Além disso, elas percebem-se escolhidas, pois, não é somente a criança que é considerada especial, mas elas também se sentem especiais. É nesta compreensão da capacidade de vivenciar este caminhar após o diagnóstico que as caracterizam enquanto seres especiais e capazes.

> ***MÃE4:*** *[...] ainda mais quando veio, veio uma criança especial. Porque ela é uma criança especial, mas a gente abraçou, né? Porque é uma criança, é um anjo, né? Uma vida... Não pediu para vir ao mundo.*

> ***MÃE1:*** *Eu pensava em microcefalia e dizia: meu Deus minha filha tá nascendo sem mão, sem braço, sem pé...Para mim era isso. Quando ela chegou perto de mim que eu olhei cada dedinho dela, perfeitinho, minha filha é muito linda, jamais vou deixar minha filha aqui. Eu disse: Obrigada senhor por tudo, tem que agradecer a Deus, não é? Porque minha filha nasceu perfeita e agora daqui para frente eu vou ter que enfrentar com minha filha e estou até agora aqui.*

É importante destacar que especial também é a forma como a criança é percebida, através do toque, do contato, do afeto que emerge no momento e que é dotado de significados. Percebe-se neste momento o surgimento da mãe enquanto ser do cuidado, ou seja, da mãe responsável pelo cuidado a partir de sua relação com o filho, que ultrapassa o diagnóstico, que ultrapassa as dificuldades que a criança poderá apresentar, que ultrapassa até o seu ser individual, para ser mãe e filho enquanto seres que se coconstituem.

Essa dimensão do ser do cuidado é percebida por algumas mães no decorrer da rotina que envolve ela e a criança. Atividades realizadas por estas mães antes do nascimento da criança não são mais realizadas atualmente devido a necessidade de dedicação integral da mãe pelo filho. É uma passagem, é o brotar de uma nova experiência, que a mulher se enxerga enquanto principal ator, enquanto ser capaz de realizar os cuidados e dedicar-se inteiramente ao filho.

> ***MÃE5:*** *[...] agradeço muito a Deus por ter me dado ela, vejo que muitas crianças vieram numa situação mais complicada que a dela. Tem criança que usa sonda para se alimentar, que vive somente no braço e ela não. Ela enxerga, come, não engasga.*

Porém, o caminhar deste ser do cuidado, em momentos pode ser atravessado por algumas experiências consideradas cansativas. Após o diagnóstico da criança e com o início do acompanhamento especializado, algumas mães também trouxeram nas suas vivências, uma experiência percebida enquanto solitária e cansativa em virtude do deslocamento para os acompanhamentos e das dificuldades na partilha nos cuidados com a criança.

Além de atentar-se a aspectos do comportamento da criança que requer da mãe uma dedicação maior, é importante também salientar a forma como estas percebem a evolução do desenvolvimento do filho. Estas percepções são narradas enquanto aspecto importante e totalmente integrado na sua experiência do ser mãe. As mães narram a importância do acompanhamento especializado da criança, mas também referem que é através da relação

entre mãe e filho que pode se perceber os melhores momentos para intervir na estimulação da criança. Na sua relação com a criança, na percepção do comportamento e humor, a mãe cria estratégias para melhor cuidar e realizar também as atividades em casa propostas pelos profissionais.

> ***MÃE7:*** *É importante, não é? Ensinam como a gente fazer em casa, mas as vezes chega em casa e não sabe, não tem jeito, por mais que esteja vivendo nisso. Não tem tempo também, as vezes ela fica chorando, eu prefiro deixar ela na posição que ela queira, fico sem querer mexer e aqui quando vem, tem que fazer não é?*

A vida após o nascimento da criança foi destacada pelas participantes enquanto um momento de diversas mudanças em sua vida, como também na organização familiar para adaptar-se às modificações impostas pela condição da criança. Algumas mulheres colocaram suas necessidades de saúde e cotidianas em segundo plano, passando a dedicar-se primeiramente ao acompanhamento da criança. Mesmo sendo vistas enquanto seres que se coconstituem junto aos seus filhos, as necessidades da criança são postas em primeiro plano.

O seu ser mãe enxerga a criança como ser principal nesta relação, pela necessidade de cuidados mais intensos, realizados por ela enquanto ser do cuidado. Quando existe, a partilha do cuidado com familiares ou pessoas do convívio próximo se dá de forma pontual e em momentos específicos, não se caracterizando em uma dimensão totalmente compartilhada.

> ***MÃE1:*** *Tenho que cuidar primeiramente dela, depois quando eu tiver um tempinho, não tenho com quem deixar ela, para sair eu não saio... Só saio assim para os médicos e quando eu saio dia de sábado ou domingo é com meu esposo, que ele vai e me ajuda, porque é difícil.*

Apesar de assumir este lugar, não implica que seja uma tarefa fácil. Há a necessidade de readaptar-se às novas atribuições no cuidado, e estas readaptações não foram consideradas um processo simples. Há o compartilhamento durante as falas das mães do sentimento de sobrecarga vivido enquanto responsável pela criança e ser do cuidado, pela maior dependência da criança da mãe, no deslocamento para as consultas e reabilitação, no próprio comportamento da criança que requer dedicação, fora as atribuições de sua rotina.

> ***MÃE9:*** *Eu não saio mais, tenho que levar ele a todo momento para o médico. Tem que vir para todo canto, muito trabalho, não é? Não é como uma criança normal que a gente cuida. Ela depende de mim para tudo, vestir, comer... E ela está até melhor, está mais calma, antes era agitada. Eu tenho mil coisas a fazer, ai é muito diferente.*

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

> ***MÃE6:*** *A gente deixa de fazer muita coisa, né? Para se doar para ela, tudo é para ela. A gente não pode fazer plano nenhum, não vai ali na esquina, tudo depende dela, como ela vai estar, se vai estar bem, se não vai estar. É isso... eu vivo para ela agora. Mãe tem que fazer isso mesmo, tem que cuidar, é o jeito.*

É a partir do destaque destas dificuldades que se ressalta o cotidiano de sobrecarga vivido por estas mães. Algumas das participantes narram a excessiva responsabilidade atribuída exclusivamente a elas nos cuidados e nos deslocamentos para o acompanhamento da criança, ocasionando um sentimento de sobrecarga vivenciado após o nascimento da criança.

> ***MÃE9****: Eu não sei nem te explicar, viu? Porque é uma luta tão grande mesmo no dia a dia, que... Eu não tenho nem o que... Minha família mesmo é assim... Mãe e pai ajudam, se eu for lá, irmã e o marido dela quando vai lá em casa e meu irmão quando vai lá em casa. Minha família é pequenininha. Mas assim, não tem ajuda não, é só a gente mesmo, se não eu não deixava ele só, né?*

Além deste sentimento de sobrecarga, muitas das participantes consideram que a vivência desta experiência é vivida de forma solitária. Estas mães por serem as principais responsáveis pelos cuidados com a criança, ressaltam que não há a possibilidade de compartilhamento com outros familiares ou pessoas próximas a esta nova atribuição no seu cotidiano. Sendo assim a **MÃE1** destaca que

> *...eu não tenho ninguém que vá ficar com ela, minha mãe é doente, minha sogra trabalha, meu esposo tem eu fazer alguma coisa também... Então só depende de mim para cuidar dela.*

É também a partir destes sentimentos carregados de nuances de solidão, sobrecarga, falta de compartilhamento com demais membros da família que estas participantes começam a levantar questionamentos sobre o futuro da criança. Muitas consideram que aliado ao

crescimento físico da criança, há as complicações do quadro neurológico que irão dificultar o deslocamento, as relações da criança com seu meio e até dentro da própria família.

> ***MÃE7****: A gente não sabe do futuro de amanhã, né? Da mente dele, que vão crescendo e vão ficando velho, né? Minha preocupação é ele pegar ele com 8 anos, uma lapa de menino para carregar... Entendeu? não desejo para você a luta de ter um filho que lá na frente você não sabe o que vai acontecer para ele, entendeu? A gente só quer coisas boas para ele, eu não sei...*

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

Há também o sentimento de partilha das situações vivenciadas e apoio entre as mães, por enxergar que outras mulheres estão passando por experiências próximas as suas, formando uma rede de vínculos com o intuito de fortalecerem-se enquanto mães de crianças com a SCZV. Algumas participantes destacaram como estratégias para o compartilhamento destas experiências, a criação de grupos no *whatsapp,* diálogos durante a sala de espera nas consultas e vinculação com associações de apoio.

> ***MÃE6:*** *Tinha tanta gente, tanta criança na sala com microcefalia que a gente se acalenta mais. A gente vê que não é só a gente, que tem outras pessoas passando pela mesma coisa. Desde esse dia na maternidade a gente se ajudou sempre. Eu tinha muitas dúvidas, né? Mas a gente sabia que não ia ser fácil ter uma doença dessas...****ò***

O apoio recebido pelos serviços que prestam assistência foi considerado importante para a criança, no entanto algumas mães destacam a necessidade de também serem acolhidas nestes locais. Na perspectiva das mães participantes, a atenção destinada é voltada exclusivamente para a criança. Estas sugerem a importância de um espaço de partilha das experiências vividas nestes serviços, onde pudesse se trabalhar de forma integrada com os demais profissionais, compartilhando intersubjetivamente o ser mãe com outras mães, contando inclusive com assistência psicológica.

> ***MÃE1:*** *Seria importante uma psicóloga. Em outro serviço, as mães me contam que lá tem, a filha fica no tratamento e ela fica com a psicóloga de lá, para desabafar alguma coisa, dizer alguma coisa, se a mãe está precisando de algo, se ela pode fornecer um aconselhamento a mãe. Sempre é bom, mas aqui não tem...*

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

> ***MÃE9:*** *Abri minha cabeça para um mundo de responsabilidades, preconceito hoje em dia nem ligo mais, mas muita coisa mudou. Acho que minha vida mudou, para melhor, eu não tenho do que reclamar não. Fiquei mais responsável, fiquei uma mãe mais responsável, mais dedicada, tudo para mim são meus filhos. Antes eu não era tão assim, para mim é a melhor coisa do mundo, é perfeito, eu não tenho do que reclamar.*

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

> ***MÃE8:*** *Ele é tudo na minha vida. Faria tudo de novo. Ele é minha vida, eu respiro por ele, falo por ele, brigo por ele, avanço em qualquer pessoa por ele. Peço a Deus todos os dias que deixe ele comigo, já que deixou até agora. Que a hora pior que tinha foi a hora que ele nasceu, Deus não o levou. É só isso que peço a Deus, muita saúde, que Jesus dê a mim forças para cuidar dele.*

A criança passa a ser um elo de aprendizado junto com a mãe. O descobrimento de si foi destacado por algumas participantes através da maternidade, do nascimento da criança e principalmente da relação entre a mãe e este universo. Há o sentimento de agradecimento por descobrir-se neste novo lugar e a superação das dificuldades enfrentadas como forma de significação de sua experiência. O ser mãe é compreendido então enquanto a busca constante por conhecer-se enquanto mulher, mãe e cuidadora, aprendendo diariamente com a criança.

> ***MÃE1:*** *Ela veio na minha vida, independentemente que ela tenha microcefalia ou não. Se ela não tivesse também, independentemente de qualquer coisa, na vida a gente tem um porquê. Se ela veio na minha vida, Deus sabe o porquê, ao invés dela aprender comigo, eu que aprendi com ela. Ela está me ensinando a cada dia, de tudo que está se passando, força de vontade, tudo. E tudo que estou passando agora é uma aprendizagem para mim, como se eu voltasse para escola.*

Mesmo com as dificuldades expostas pelas mães no tocante aos cuidados com a criança e a falta de partilha na rotina, estas sentem-se capacitadas no voltar-se ao cuidado do filho. Atravessadas por um sentimento de descobrimento de si mesmas a partir da relação do cuidado, de curvar-se para a criança enquanto aprendiz. Este aprendizado não diz respeito somente às atribuições do cuidado implicadas com a maternidade, diz respeito às vivências do ser mãe, ao sentimento de pertencimento no mundo que brota na relação com a criança.

> ***MÃE1: [****...] porque eu aprendi coisas com ela que nem eu sabia que tinha capacidade de fazer. Até eu mesmo me descobri.*

6 DISCUSSÃO

No que se refere às características sócio demográficas das participantes do presente estudo é possível observar que a faixa etária das mães das crianças nascidas com a SCZV se concentra no período reprodutivo feminino, variando dos 19 aos 40 anos de idade. A escolaridade foi considerada baixa, apenas uma concluiu o ensino médio, formando-se em técnica de segurança do trabalho, as demais participantes variaram entre ensino médio incompleto e fundamental incompleto.

O estudo de Marinho *et al* (2016) que caracteriza a prevalência e a caracterização dos casos de microcefalia por Zika a partir dos dados do SINASC, apresenta dado semelhante na variável idade da mãe e também salienta que os coeficientes de prevalência da microcefalia no nascimento, são maiores em mulheres abaixo dos 24 anos e acima dos 40 anos. No que concerne à escolaridade, o estudo também aponta que a prevalência da microcefalia ao nascer é maior em mulheres com baixa escolaridade, com 8 a 11 anos de estudo em média para todas as faixas etárias.

Sobre o estado civil, a maioria das participantes consideraram-se casadas e residiam com o pai da criança nascida com a SCZV, indo de acordo com os resultados do estudo realizado por Gonçalves, Tenório e Silva Ferraz (2018) que aponta os aspectos sociais e econômicos dos genitores de crianças nascidas com microcefalia relacionada ao Zika. Os autores destacam que 63,41% das participantes entrevistadas conviviam com o genitor da criança e participavam mais ativamente do acompanhamento especializado, pouco contando com a participação paterna na divisão das tarefas.

A idade das crianças variou de 1 ano e 7 meses à 2 anos e 2 meses, o que indica que nasceram após o segundo semestre de 2015, evidenciando a relação do Zika com a gestação, visto que nesta época os primeiros casos começaram a ser notificados. Este achado vai de acordo com as discussões realizadas por Vargas *et al* (2016), Maguiña e Galán-Rodas (2016) que destacam o aumento das notificações no território brasileiro, principalmente no nordeste, de casos de microcefalia neonatal associadas ao Zika vírus.

Todas as participantes residiam na cidade do Recife-PE, em bairros diversos. Sobre o local do nascimento, uma das crianças nasceu em um município da zona da mata do Estado e todas as demais nasceram em maternidades da cidade do Recife. Vargas *et al* (2016) destaca a concentração de casos suspeitos de microcefalia associada ao Zika vírus na cidade do Recife

em comparação com os demais municípios pernambucanos. O autor também aponta que o pico destes nascimentos ocorreu na semana epidemiológica nº 42 de 18 a 24 de outubro de 2015, que vai em consonância com o período de nascimento dos filhos das participantes estudadas nesta dissertação.

> Uma epidemia provoca os sentidos da vida precária como ñuma verdade existencialò, nos termos de Judith Butler. Se considerarmos a potência do vírus, todas estaríamos igualmente em risco de adoecer, pois essa seria nossa vulnerabilidade compartilhada ï a da vida precária que nos fragiliza no encontro com os mosquitos. Mas somente algumas mulheres tiveram a vida precarizada pelo assombro da epidemia: mulheres nordestinas, pobres, de regiões rurais em que há intensa circulação do mosquito, dependentes dos serviços públicos de saúde. Das crianças nascidas com a síndrome neurológica provocada pelo vírus Zika, 88% são da região Nordeste. A concentração se explica por regimes prévios de precarização da vida e não apenas pela ñverdade existencialò de que todas seríamos frágeis e sem imunização aos efeitos de um novo vírus circulando no país (DINIZ; BRITO, 2016, p. 4).

Sobre as experiências vivenciadas pelas participantes, o ser mãe é permeado por diversas vivências que caracterizam este momento, sendo que a caracterização da população estudada é um ponto importante para compreender o contexto social e demográfico que estão inseridas as participantes. Porém, outras nuances vivenciais são extremamente importantes e significativas também para compreender este desvelamento da mulher em ser mãe de uma criança nascida com a SCZV.

É a partir do sujeito que olha, que vive e sente que irá receber esta nova experiência do corpo, no nosso estudo destacada pelas mães a partir da descoberta da gestação da criança. Este reconhecimento é considerado enquanto um espaço simbólico e expressivo. Apontando para esta temática, o estudo constatou que há nuances de sentimentos que podem proporcionar vivencias significativas no ser mãe desde a descoberta da gravidez.

A maioria das participantes destacou um desejo prévio de ter um filho e que a notícia da gestação foi bem aceita por ela e pelos demais familiares. Passando então a engajar-se e investir neste momento vivenciado. Sobre esta temática, o estudo de Rapoport e Piccinini (2006) aponta que comumente diante da descoberta da gravidez, uma série de sentimentos podem ser compartilhados pela mulher. Algumas dessas vivências influenciam significativamente o momento, como o desejo em ser mãe, o desejo do parceiro em ser pai e o planejamento do casal em ter um filho. Por outro lado, quando ocorrem vivências contrárias a estas, como a falta de apoio familiar e do parceiro, a mulher poderá experimentar sentimento de insegurança e até mesmo solidão.

Também podem ocorrer sentimentos ambivalentes nestas experiências diante do recebimento da confirmação da gravidez, segundo Piccinini *et al* (2008), tais como felicidade e angústia, culpa, ou até mesmo negação e arrependimento da nova fase vivenciada. É a partir da sua experiência com este momento que as primeiras ligações afetivas com o feto serão iniciadas. O andamento da gestação, proporciona a vivência de sentimentos, trocas de afeto e a criação de vínculos com o ser que está gerando.

Os estudos de Gondin *et al* (2014), Ferrari, Piccinini e Lopes (2007) consideram que a gestação não pode ser representada apenas como um momento inserido dentro da função reprodutiva na vida da mulher, sendo muitas vezes representada a algo tenro e sublime. Indo em concordância com os resultados desta dissertação, as mães quando da descoberta da gravidez e com a vivência dos sentimentos desta fase, puderam destacar que este período se transformou em um momento de satisfação pessoal e da vivência de sentimentos saudáveis em relação ao momento e ao ser gerado. É na manifestação desses sentimentos, como são vistos por estas mães e compartilhados a partir do mundo que habita, que o ser mãe começa a desvelar-se.

O abrir-se para o recebimento deste novo ser na vida da família e principalmente da mulher, se deu na organização para a chegada da criança, na aquisição do enxoval, durante o próprio acompanhamento da gestação, enquanto momentos prazerosos vividos e compartilhados com os mais próximos. Em consonância com os resultados apresentados e a literatura fenomenológica, Merleau-Ponty (1994) destaca que nós enquanto humanos nos situamos nas coisas com a disposição de habitá-las a partir do nosso ser. Este habitar nas coisas e consequentemente no mundo está associado a diversas sensações e movimentos que cada coisa nos convida a realizar, havendo assim criação, possibilidades novas de ser a cada situação existencial vivenciada.

Após a descoberta da gestação, as mulheres passaram a iniciar seus cuidados pré-natal em Unidades de Saúde da Família referenciados ao distrito sanitário que residiam. Sobre o acompanhamento, a maioria das participantes não destacaram dificuldades no acesso aos serviços, como também consideraram que o mesmo ocorreu de forma esperada, recebendo os cuidados de enfermagem e médicos durante as consultas.

Levando em consideração as ações realizadas pelas unidades básicas de saúde, está a garantia do acompanhamento do pré-natal de qualidade às gestantes. Este acompanhamento deve ter como objetivo acolher esta população, estabelecendo relações entre as usuárias e os

profissionais de saúde, traduzindo-se na tomada de ações focadas no atendimento integralizado que respeite a subjetividade de cada mulher. Fornecendo informações pertinentes à sua saúde, procedimentos e respondendo dúvidas surgidas durante o processo, através da utilização de linguagem simples e clara, que valorize a escuta e os relatos de cada usuária, garantindo sua individualidade e estreitando os laços entre usuária e equipe (CARVALHO; BOSI; FREIRE, 2009).

O estudo de Viellas *et al* (2014) que faz um diagnóstico acerca da assistência pré-natal realizada no Brasil, destaca a baixa proporção de orientações recebidas durante o acompanhamento, como também na preparação por parte dos profissionais para o momento do parto e a amamentação. Outra característica importante discutida no estudo e que vai de acordo com os resultados apresentados nesta dissertação, é o repasse de informações de caráter técnico e pontual às gestantes, priorizando o caráter biomédico da assistência prestada. Sabe-se que as práticas realizadas durante a assistência pré-natal são associadas a melhores desfechos após o nascimento, tanto na saúde da mulher, como para a criança (BARROS *et al*, 2010; CARROLI; ROONEY; VILLAR, 2001).

Sabe-se que a epidemia do Zika que acarretou no nascimento das crianças portadoras da SCZV, foi demarcado pelo fator temporal, não havendo depois do período de 2015-2016, o registro de novos casos. As participantes elencaram alguns sintomas sugestivos da infecção que surgiram durante a gestação, porém pelo desconhecimento de sua associação, houve pouco ou nenhum compartilhamento destes com a equipe de saúde. Isto se deu pela novidade do vírus no Brasil e de sua sintomatologia leve, que muitas vezes era considerado uma ñviroseò comum. Diniz e Brito (2016) destacam que quando à maioria das mulheres que tiveram crianças nascidas com a SCZV engravidaram, pouco havia de informação sobre a circulação do vírus no país, muito menos a hipótese da correlação entre ele e o nascimento das crianças com anomalias congênitas. Estas associações foram realizadas apenas após o primeiro *boom* de nascimento das crianças com microcefalia.

As participantes reconhecem o cenário de instabilidade e incertezas que cercaram a temática na época da gestação, desta forma não atribuem totalmente a uma falha nas ações realizadas durante o pré-natal, porém também demonstram uma demanda de conhecimento e escuta qualificada que só poderia ser acessada a partir do conhecimento técnico dos profissionais de saúde.

Estas discrepâncias, mostram o quanto a experiência de cada mulher irá produzir sentidos sobre seu acompanhamento. Silva, Andrade e Bosi (2014), destacam a importância da disponibilização nestas unidades, de um ambiente que proporcione segurança à mulher, como também existência do diálogo entre os profissionais e a gestante. Quando estes fatores não são levados em consideração ou não ocorrem, pode comprometer diretamente o processo de cuidado durante o pré-natal. A assistência deve transformar-se num momento de trocas e diálogo das questões próprias do período, mesmo quando a mulher já teve experiências gestacionais anteriores.

O momento do parto enquanto parte das vivências na experiência do ser mãe das participantes do estudo, merece destaque. As mães narraram situações importantes também para a compreensão da experiência do ser mãe. Este momento se deu de forma esperada para algumas mulheres, como para outra parte, se deu através de vivências consideradas negativas influenciando a experiência do parto.

Sobre as experiências do momento do parto, alguns estudos indicam que as mulheres vivenciam um conjunto complexo de sentimentos que não acabam após o nascimento, mas que englobam as vivências prévias ao parto, do próprio parto e também do puerpério. Inicialmente, destacam-se alguns sentimentos associados à gratidão em completar uma gravidez sem complicações, porém com a mescla de alguns sentimentos de ansiedade em relação ao momento do parto, pela capacidade ou não de identificar os sinais de que a criança está prestes a nascer. Este componente ansiogênico pode estar também associado à consolidação da transformação da vida da mulher após o nascimento da criança (FIGUEIREDO, 2000; BRAZELTON; CRAMER, 2004; STERN, 1997).

Sobre a mescla de sentimentos que englobam o momento do parto, o presente estudo também destaca vivências próximas a estas pelas participantes. ñAs situações que alguém vivencia não possuem, apenas, um significado em si mesmas, mas adquirem um sentido para quem as experencia, que se encontra relacionado a sua própria maneira de existir (FORGHIERI, 1993, p.58)ò. É um momento que vai além e não pode ser pontuado apenas como recorte temporal ou um acontecimento isolado, mas que engloba o mundo do ser de cada mulher, como as suas vivências prévias ao parto são importantes e também as posteriores, e estão carregadas de sentidos a partir do horizonte que engloba o mundo de cada mãe.

No que se refere à assistência ao parto, algumas participantes destacaram ter ocorrido conforme o esperado, sem descrever situações que as marcassem subjetivamente, como outras mães enunciaram a vivência de momentos que consideraram traumáticos e que podem ter influenciado o seu ser mãe. Cabe destacar também como as participantes elaboraram o momento do nascimento da criança, visto ser um momento importante dentro das experiências da mãe, independentemente do contexto que estão inseridas.

Em suas falas, as mulheres destacaram a pouca capacidade de autonomia sobre seus corpos no momento pré, durante e após o parto, cabendo à equipe das maternidades a escolha sobre os procedimentos a fazer e até na decisão na hora que a criança iria nascer. Não houve a possibilidade de diálogo com estes profissionais, ficando a mulher exposta a aceitar tais práticas sem a opção de escolha sobre o que consideraria mais adequado. Levando em consideração que o momento do parto pertence prioritariamente à mulher, cabe a equipe apoiá-la e intervir considerando tais aspectos.

Alguns estudos destacam a pouca capacidade de autonomia das escolhas no momento do parto sobre determinadas práticas obstétricas, como também sobre os procedimentos realizados nos corpos das parturientes. Muitas vezes não há a consideração do caráter humano e psicológico, como também a possibilidade de escolha da mulher em consentir ou não com tais práticas. As mulheres podem até ser informadas sob tais condutas, porém cabe principalmente ao médico a decisão e realizá-las ou não (ROCHA *et al*, 2017; CARVALHO *et al*, 2012; MACFARLANE *et al*, 2014).

O estudo de Frigo *et al* (2013) e o de Ribeiro *et al* (2016) destacam que no Brasil muito comumente a assistência ao parto é prestada de forma técnica e tradicional, desrespeitando o processo fisiológico do parto, como também as manifestações de dor, medo e os gritos do período expulsivo, que são por vezes considerados respostas emocionais inadequadas, descompensadas e infantilizadas das mulheres. Este tipo de assistência revela a desqualificação dos profissionais em prestar uma assistência humanizada a partir das expressões das parturientes, que podem vivenciar momentos de dor, sofrimento, descompensação emocional em decorrência do momento vivenciado.

Ações durante o pré-natal podem ser realizadas no intuito de conscientizar estas gestantes sobre a importância do momento do nascimento na vida da mulher, como também o respeito às opções escolhidas pela parturiente visto que o parto e as intervenções sobre ele caminham concomitantemente sobre o corpo e as escolhas de cada parturiente. Outra opção, é

a de investir em formação profissional às equipes das maternidades e centros obstétricos, levando em consideração as ações humanizadas de assistência ao parto e as opções de escolha livre de cada gestante neste processo.

Algumas participantes destacaram a impossibilidade do contato pele a pele com o bebê após o parto. O bebê assim que nasceu, foi levado pela equipe para realização de avaliações e intervenções que nas considerações das mães poderiam aguardar para serem realizadas. Destaca-se que as próprias mães revelam sobre a importância do vínculo inicial entre mãe e bebê que ocorre usualmente após o nascimento.

Sobre esta temática, alguns estudos destacam que a prática do contato pele a pele da mãe com o bebê é considerada importante após o parto. Este contato deve ser preconizado para ser realizado até a primeira hora de nascimento da criança para os bebês nascidos sem complicações clínicas. Quando realizado de forma correta e após o nascimento da criança, facilita também o início da amamentação (ROCHA *et al,* 2016; MACFARLANE *et al,* 2014; BRÜGGEMANN; OSIS; PARPINELLI, 2007).

No que concerne à dificuldade expressa por estas participantes sobre a impossibilidade de ficar próxima à criança após o nascimento, muito se dá que após o parto, nas avaliações iniciais realizadas na criança, se foi constatada a alteração no SNC que carecia de maiores investigações clínicas. Este momento foi para muitas das mulheres o início da vivência com o diagnóstico da SCZV.

Faz-se necessário destacar o momento do diagnóstico, de como caracterizou-se a vivências destas mães diante desta necessidade especial de saúde que afetou diretamente a forma como elas se relacionam com os aspectos da maternidade. Esta vivência é uma das mais importantes na experiência do ser mãe, visto que após este momento a mulher passa a lidar diretamente com os impactos da síndrome relacionados diretamente a sua relação com o filho.

Sobre vínculo afetivo materno e saúde mental, o estudo de Santo e Araújo (2016) destaca que a mulher, quando privada do contato materno com seu filho, em situações de nascimento prematuro, hospitalização ou outras condições de saúde, pode ter prejudicada diretamente tanto a sua saúde psíquica, como a da criança excluída desse contato. Mesmo que algumas mães participantes desta dissertação apontassem a falta de contato com a criança logo após o nascimento, nenhuma destas vivenciaram a ausência do contato por um longo

período, fazendo com que assim o vínculo afetivo pudesse ser iniciado e relatado por estas mulheres como um momento saudável de interações entre elas e seus bebês.

Freitag (2015) destaca que com o diagnóstico, a mulher pode passar por um período de choque até ir aos poucos reorganizando suas vivências para adaptar-se a esta nova situação imposta. A autora também destaca a vivência de um período de instabilidade emocional decorrente do diagnóstico da criança, que exige da mulher uma reorganização sobre seus modos de ser no mundo para lidar com esta nova situação em sua existência.

Esta dissertação também aponta resultado semelhante, visto que a maioria das mulheres passam por uma reação inicial de choque com a notícia do diagnóstico para que gradativamente pudesse assimilar a condição da criança e assim reorganizar a vida a partir dos planos traçados e agora reformulados dentro das suas possibilidades existenciais.

O diagnóstico pode causar diversas nuances existenciais na mulher. Há a elucidação de sentimentos de angústia, choque, desespero e também o medo, visto alguns diagnósticos de malformações congênitas mostrarem-se desconhecidos perante a condição apresentada pela criança no futuro (MIURA; PETEAN, 2012; DA SILVA; RAMOS, 2014; FREITAG, 2015). A literatura alinha-se com o resultado apresentado nesta dissertação quando aponta que o impacto inicial do diagnóstico é reconhecido como um dos momentos mais difíceis para a mãe no processo de aceitação da condição imposta à criança.

Sendo assim, de certa forma há a ruptura de suas vivências no mundo, no cotidiano onde tudo tem sentido e significa algo. É neste sentimento de estranhamento que a mãe vivencia a perda dos seus planos, com o que era esperado, para lidar com um momento, uma vivência inesperada. O que acontece então é o lançamento no mundo que não foi escolhido, que é diferente de suas expectativas e convicções, o ser mãe de uma criança com uma condição especial. A realidade vivida é diferente da sonhada, da esperada, passando então a iniciar sua trajetória de outra forma, diferente das expectativas e planos traçados (PEREIRA, 2014; MILBRATH, 2017).

Este estudo destaca que com a ruptura do esperado e da necessidade de uma reorganização existencial para readaptar-se as novas atribuições que vão além do cuidado já aguardado para à criança recém nascida, a mulher precisa lidar com os cuidados específicos à criança relacionados a sua condição de saúde. A mãe então passa assumir também os cuidados com as particularidades do diagnóstico da SCZV, que são mais específicos e vão além do

cuidado a uma criança sem complicações de saúde. Há o cuidado redobrado em virtude das possíveis intercorrências que a criança poderá sofrer, a necessidade do uso de medicações específicas, cuidado na alimentação, no posicionamento a criança, entre outras particularidades atribuídas à condição do bebê.

O estudo de Silva *et al* (2015) destaca que ao se deparar com essa nova realidade, já em sua residência, fora do ambiente hospitalar, a mulher percebe que a criança é um ser que carece de cuidados diferenciados, passando então a assumir novas responsabilidades e lidar com as mudanças sentidas em todas esferas de sua vida. Ao assumir essa função, muitas vezes sozinha, são as mães que precisam adaptar-se para os constantes deslocamentos, próprios da rotina de uma criança com condições especiais de saúde, tais como as consultas médicas, as terapias semanais, a administração das medicações, entre outros cuidados (FURLAN; FERRIANI; GOMES, 2003; KATZ *et al*, 2012; WHITTEMORE *et al*, 2012).

A mãe ainda é a principal referência no cuidado com o filho que possui uma condição crônica de saúde, conforme destacado pela revisão integrativa realizada por Macedo et al (2015). Este dado vai de acordo com a realidade das mães de crianças nascidas com a SCZV, conforme mostrado nesta dissertação. O estudo de Fujisawa, Tanaka e Camargo (2015) também retrata que a responsabilidade e a rotina dos cuidados com a criança passa a ser da mãe sem opção de escolha, independentemente de dificuldades apresentadas por estas, do seu estado físico ou emocional. Não há alternativas disponíveis, a única opção dada é a de assumir a tarefa de realizar estes cuidados, considerados essenciais para a saúde da criança. Desta forma, com ou sem preparo, as mães responsabilizam-se totalmente do cuidado com filho.

Algumas mulheres participantes desta dissertação passaram a abdicar da sua vida profissional e social, para dedicar-se ao cuidado do filho, além das atividades domésticas. Este cuidado é caracterizado enquanto algo sobrecarregado pela dificuldade na partilha da rotina, porém vivido por muitas mães como um momento de superação na relação entre mãe e filho com a SCZV.

Christmann *et al* (2017), Oliveira e Sá (2017) descrevem que o cuidado com a criança que possui uma doença crônica é permeado de restrições sociais, profissionais, ficando a mulher vinculada principalmente ao desempenho da função do cuidado do filho. A dedicação integral neste processo, ocasiona na mãe uma carga de estresse pelo desempenho desta atenção, a rotina constante de deslocamento, acompanhamento da criança aos tratamentos especializados, aumentando ainda mais suas demandas com o cuidado à criança.

A superação desta realidade difícil de assimilar e o peso da sobrecarga atribuída nos cuidados com a criança, pode ocorrer através do contato da mãe com seu bebê. Esta superação não se dá de forma linear e pontual, é algo construído durante o cuidado, com os sentimentos que surgem a partir da relação da mãe com a criança, com seu mundo e seus modos de ser (PEREIRA, 2014).

Estes apontamentos também mostram-se de acordo com a realidade vivida pelas mães participantes desta dissertação, que referem-se a esta experiência como algo caracterizado enquanto um processo repleto de sentimentos e superações. A mulher também exprime um sentimento de gratidão ao perceber os avanços no desenvolvimento do filho a partir das terapias realizadas. Esta observação é obtida a partir do contato diário realizado no cotidiano de cuidados, que a mesma também se responsabiliza por estender tais estimulações sensoriais no ambiente doméstico.

Milbrath (2017) destaca que é a partir das vivências diárias com a criança que a mulher passa a aceitar e superar as dificuldades vivenciadas com o diagnóstico. Porém, para que esta superação aconteça é necessário a disponibilidade dos membros da família, em principal da mãe, para lidar e mergulhar num universo desconhecido, passando a descobrir-se com as vivências do cotidiano. As dificuldades vão sendo superadas a partir da convivência com a criança.

Estas demandas implicadas no cuidado à criança fizeram que a mulher assumisse uma dedicação muitas vezes solitária, porém, mesmo com o abandono das outras funções e com o isolamento que estas tarefas requerem, as mulheres destacam que neste cuidado integral, há um empoderamento do seu ser mãe. Enfrentar todas estas demandas de forma solitária, conforme destaca Neves e Cabral (2008) e que vai de acordo com o presente estudo, foi visto como motivo de força pela superação sozinha das dificuldades encontradas após o nascimento da criança.

Estes cuidados e esta dedicação fazem com que a criança se torne o centro das atenções na vida da mulher. Para Freitag (2015) é neste cuidado, que a possibilidade do enfrentamento das situações pode ser compreendido. No cuidado que há a compreensão do outro, a partir das relações, da atenção, do afeto e da dedicação. Desta forma, a mãe rearranja-se e passa a aprender a viver com este novo ser, seu filho. Boff (2014) destaca que o cuidado é o fundamento da vida do homem, é quando a existência de alguém faz sentido para mim.

O cuidado se expressa a partir da presença de valores, da aceitação, do respeito, da participação como uma forma de coconstituição. O cuidado se concretiza no momento que nos responsabilizamos pelos valores e quando as ameaças a estes valores são expostos. A adaptação manifesta à forma que significo as coisas, o verdadeiro cuidado se constitui a partir da presença, sob a forma do nós, que é aquele que tem cuidado e aquele do qual se tem cuidado (SILVA, 2017).

Numa perspectiva fenomenológica, podemos considerar que o cuidado como consciência ou conhecimento é sempre um processo criativo, está em constante ñcriAÇÃO***ò***. Ele não está diretamente em quem cuida e nem na pessoa que é cuidada, muito menos nas formas utilizadas para o cuidado, o cuidado é um modo autêntico em construção e desconstrução que surge em cada experiência de cuidado que se constrói na intersubjetividade. O cuidado não pode ser pensado como um trabalho ou função para quem o exerce, mas, uma essência que o cuidador possa se reconhecer na relação intersubjetiva (GRAÇÃO; SANTOS, 2008).

A postura de cuidado é diferente do trabalho, o trabalho tem como objetivo a finalização de algo. Já numa atitude de cuidado, o objeto do cuidado está sempre no centro do cuidado, que é movido pela tensão gerada pelo centro e que só acaba caso este objeto deixe de existir. O trabalho pode ser simbolicamente representado sob a forma de uma linha reta e o cuidado sob a forma de um círculo fechado. ñÉ objeto do cuidado tudo o que manifesta uma imperfeição e a possibilidade de remediá-la (SILVA, 2017, p. 118)ò.

Desta forma conforme os resultados apresentados nesta dissertação, compreende-se que a mulher que cuida, coloca seu filho no centro deste cuidado, durante sua existência, por ser um ser dependente de alguém para a satisfação de suas necessidades básicas, de sobrevivência, de afeto, é a partir da ótica do cuidado que a mulher irá enxergar seu filho, remediando as vivências de acordo com suas coexistências. Podemos compartilhar que o cuidado abre a possibilidade de ressignificação da experiência. O cuidador (a mãe) vivência diversas nuances sentimentais ambivalentes neste processo, tais como a elucidação de superações frente as limitações, alegrias e sofrimento implicado à síndrome, entre outros sentimentos envolvidos, incertezas e preocupações quanto ao futuro da criança.

Por sua forma dinâmica e intersubjetiva, o cuidado não pode ser considerado um processo estático, ele possibilita que os envolvidos dentro do círculo do cuidado possam abrir-se para suas superações e possíveis transformações (GRAÇÃO; SANTOS, 2008). Conforme

visto nos resultados desta dissertação e dialogando com achados de outros estudos com temáticas próximas a esta, este cuidado é tão intenso que a mãe enxerga o filho enquanto coconstituição de si mesma (FREITAG, 2015; MILBRATH, 2013). É a partir do cuidado que o ser mãe dá sentido à sua vida.

Pela não linearidade deste processo, como também pela complexidade e a gama de sentimentos que estão envolvidos, a mãe passa a procurar estratégias para a superação das situações que podem ser incluídas dentro do horizonte de cuidado. Uma destas estratégias é o suporte espiritual e religioso no enfrentamento das situações vividas durante e após o diagnóstico da SCZV e as repercussões desta condição na vida da mãe.

O estudo de Schleder *et al* (2013), Andraus, Minamisava e Munari (2004) destaca o uso da espiritualidade como forma de enfrentamento das situações pelas mães, como também pela espera de um milagre ou explicação divina que justifique a atual condição do filho enfermo. Como estas vivências são permeadas de sofrimento, dedicação, abdicações pessoais da mulher em prol do seu filho, as mães usam a religião como uma estratégia de superação das adversidades e como ressignificação dos seus sentimentos.

Em revisão da produção em periódicos brasileiros sobre o enfrentamento/*coping*, Corrêa, Batista e Holanda (2016) destacaram o aumento do uso do *coping* religioso e/ou espiritual na área da saúde e suas implicações no tratamento de doenças. O *Coping* religioso diz respeito ao uso da religiosidade, espiritualidade ou fé no manejo do estresse, neste caso destacado frente as situações de doenças. Nota-se o aumento de produções cientificas nesta área de estudo no Brasil, o que sugere um maior interesse e compreensão da comunidade científica de como estas estratégias são utilizadas pelas pessoas no manejo destas situações. Destaca-se também a temática da religiosidade e apoio social promovido por grupos religiosos e suas repercussões no processo de adaptação as situações após o diagnóstico em grupos específicos de doenças.

Esta temática então mostra-se importante de ser destacada, visto que também foi salientada pelas participantes como parte importante de suas vivências ao lidar com a SCZV nos seus filhos. Algumas mulheres apontaram a importância das instituições religiosas no apoio espiritual para o enfrentamento das situações vivenciadas, como também para o apoio social direto dos seus filhos, utilizando-se de atividades lúdicas que integrassem a criança a outras crianças da comunidade através da religiosidade. A ñféò, transforma-se em uma dimensão de sentido que a faz sentir-se especial dentre tantas outras mães.

Dentre as estratégias do cuidado como forma de enfrentamento das situações envolvendo a mãe e a SCZV, está incluído o vínculo entre a mãe e a criança, fonte importante e essencial na experiência do ser mãe. É a partir deste vínculo que a mãe transforma sua realidade, sua sobrecarga e vivencia a coconstituição com seu filho.

A maioria dos estudos da relação mãe-bebê e, consequentemente, sobre os vínculos nesta relação, destacam os benefícios voltados à criança, não enfatizando a importância deste momento para a mãe. Sobre os benefícios para a criança, a literatura aponta que as experiências do contato, alimentação, afeto, tranquilizam e dão segurança à criança, propiciando o ambiente para um desenvolvimento satisfatório ao atendimento das necessidades da criança (SOIFER, 1992; MOURA *et al*, 2004; ZAMBERLAN, 2002).

Pouco se conhece sobre as repercussões deste momento para a mãe, um dado importantíssimo apontado nesta dissertação. As participantes destacam que é neste vínculo afetivo que há a possibilidade de superação das situações vividas, como também na capacidade de conhecimento sobre a criança e até reconhecer antes mesmo que a mesma apresente alguma irritabilidade, instabilidade e adoecimento. O vínculo entre mãe e criança transcende as possibilidades do ser, fazendo com que a mulher possa se sentir afetuosamente envolvida com seu filho, pronta para ressignificar as situações vividas e assim criar melhores condições para o cuidado de ambos. É a partir do vínculo que a mulher pode tornar-se porta voz da criança, percepcionando as melhores condições para o cuidado do filho e principalmente sentindo-se especial pela capacidade de ñser o ser que cuidaò.

Mesmo com o vínculo considerado positivo entre mãe e filho e a responsabilização quase que integral do cuidado a criança, há uma grande sobrecarga atribuída e absorvida, que resulta num abandono de si mesma enquanto mulher. A dedicação destinada ao cuidado do filho é tão intensa, que todas suas outras atribuições são colocadas em segundo plano e caso haja alguém para dividir ocasionalmente o cuidado com a criança que serão realizadas.

Freitag (2015) ao discutir esta temática no contexto da paralisia cerebral destaca que muitas mães vivenciam momentos de anulação de si, visto a dedicação à criança ser tão intensa que a existência da mulher fica em segundo plano, para cuidar do seu filho. Em outros estudos também foi observado a abdicação da mulher nos seus diversos papeis desempenhados (trabalho, conjugalidade, meio social, etc) para a priorização do ser mãe e consequentemente a priorização das necessidades do seu filho (MILBRATH, 2013; COSTA *et al*, 2013).

Numa crítica a esta temática, Miura e Petean (2012), Fidika, Salewski e Goldbeck (2013), Khanna *et al* (2010) salientam que enquanto não forem criadas estratégias especificas de atenção à saúde psíquica das cuidadoras que proporcione a identificação dos fatores de risco para sua saúde, a qualidade de vida destas mulheres continuará diretamente afetada. Muitas mulheres passam por um período de adaptação às condições crônicas da criança, sentindo-se também vulneráveis pela falta de apoio das instituições de saúde. Inclusive, estes estudos destacam que mesmo que exista melhoria na qualidade de vida da criança após o acompanhamento, não significa necessariamente que exista uma melhoria na qualidade de vida da mãe. Inclusive, o estudo de Bittencourt e Hoehne (2009) que realizou uma pesquisa com famílias de crianças com condição crônica-incapacitante conclui que estes familiares carecem de suporte psicossocial para promover melhores condições de vida para a criança e a família.

Estas discussões apontam um caminho importante a ser destacado, que vai de acordo com a narrativa das participantes do presente estudo de não se considerarem acolhidas nos espaços de cuidados destinados à criança. A temática é abordada pela maioria das participantes, há o questionamento destas na falta de acolhimento dos profissionais frente a seus anseios e angústias em relação ao quadro clínico da criança e ao cotidiano de cuidados, como também na sobrecarga atribuída após o nascimento, indicando a necessidade de ser prestado um serviço nestes espaços que se acolham estas demandas. Estas mulheres destacam inclusive a necessidade de que seus cuidados com a saúde fossem realizados nos mesmos locais dos da criança, facilitando assim seu acesso a serviços essenciais e encurtando barreiras no deslocamento.

É na convivência e indagações sobre as vivências do ser mãe que as participantes criam uma rede de relações com outras mulheres. É a partir da imersão nesta rotina de cuidados que a mãe compreende a possibilidade de partilha entre o grupo de mulheres que vivenciam experiências próximas às suas. Neste compartilhamento de experiências as mulheres sentem-se mais fortalecidas e estruturam uma rede própria de compartilhamentos entre as mães. Este dado tem importância dentro da temática estudada visto que por se tratar de um grupo considerado pequeno, que foi acometido em um período determinado do tempo e não havendo mais novos casos da SCZV, as mães passaram a se conhecer durante a rotina de acompanhamento especializado e compartilham suas experiências no cuidado com a criança.

No início da epidemia, os efeitos e repercussões da síndrome eram desconhecidos quando as primeiras crianças com a SCZV nasceram, conforme as próprias participantes

destacam. Desta forma, muitas mães buscaram estratégias para lidar com as situações vividas a partir do diagnóstico e das incertezas no horizonte de desconhecimento acerca desta nova síndrome. A criação de grupos de partilha de vivências, inclusive no *whatsapp* foram formados por mães e famílias inseridas nesta realidade, que produziam conhecimentos sobre a síndrome nas suas experiências do cuidado com os filhos e suas relações com os aspectos envolvidos nesta trama de relações e sentidos.

O estudo de Scott et al (2017) realizado com mães de crianças com a SCZV destaca a criação de associações por mulheres que vivenciam o contexto que a síndrome e outras necessidades especiais de saúde estão inseridos. Alegando a importância destes espaços para as mães em realizar ações, trocas de experiências e na busca por direitos das crianças. Vale ressaltar que na presente dissertação a maioria das mães evidenciaram não se sentirem acolhidas ou participantes destes espaços.

A convivência com mulheres que vivenciam situações próximas as suas é favorável à criação de vínculos, pelo espaço de escuta e de acolhimento, como também pela possibilidade de poderem compartilhar anseios sobre o futuro de todos os envolvidos. Há a sensação de sentir-se acolhida para poder expressar-se entre o grupo visto que as participantes compartilham sentimentos e experiências similares (FREITAG, 2015; GOFFMAN, 2013).

Uma das categorias do estudo e que engloba todas as demais é a capacidade das participantes dentre todas as adversidades, redescobrir-se como ser. Esta temática está relacionada a forma como a mulher percebe-se no mundo e a partir das relações e afetos destinados à criança no cuidado e ao mundo que se relaciona.

A partir da obra inicialmente delineada por Husserl, outros autores puderam realizar compreensões sobre o mundo da vida e a forma como as vivências intencionais são percebidas pelo sujeito. Le Breton (2016) destaca que o ser humano percebe o mundo a partir da apreensão da materialidade dos sentidos, quer dizer que o relacionamento com as coisas do mundo, sejam objetos, pessoas, objetos imaginados, transcorre a estrutura perceptiva (por onde apreendemos as coisas do mundo) para compor o mundo pessoal de cada ser. O mundo de cada ser se revela a partir do entrelaçamento da interioridade e do contraste com sua existência e de como esta relação é apreendida pela percepção.

É no vivenciar destes diferentes lugares no mundo que o ser humano encontra o sentido de sua vida e também abre-se para as possibilidades de vivenciar outros possíveis

mundos. A constituição das pessoas a nível do sentido e do significado diz respeito a cada experiência vivida que marcam o ser, transformando suas vivências e se revelando para si e para o seu mundo vivido (MERLEAU-PONTY, 2006).

As participantes atribuem um novo sentido na sua existência a partir do nascimento da criança e da sua coconstituição enquanto seres. É nas relações estabelecidas com seu mundo e o mundo do seu filho que estas mulheres ressignificam sua experiência e encontram sentido para sua existência e vida. Viktor Frankl no século XX constrói uma teoria extensa e ricamente elaborada sobre o sentido da vida, que diz respeito ao conjunto de acontecimentos e seus significados frente à existência no mundo. O sentido da vida pode ser considerado um fator de proteção psíquica às adversidades do mundo, contribui na criação de um sentido e de realização existencial para cada ser humano (MARTINEZ; CASTELLANO, 2013; DAMASIO; MELO; SILVA, 2013).

Apesar de caracterizar-se numa dimensão individual, que parte de cada ser humano, o sentido da vida pode ser também considerado um elemento cultural e social, mesmo que as experiências de cada pessoa sejam singulares, elas estão enraizadas em um mundo próprio, que afeta as decisões e ralações de cada homem no mundo. Sentindo-se integrada com seu mundo, o seu sentido de vida pode ser compartilhado com a sociedade. Desta forma, o sentido da vida apesar de singular, faz parte de um construto multidimensional pela forma que está inserido no mundo, tal como afirma Sommerhalder (2010), Halama (2009) e Ortiz, Cano e Trujillo (2012).

Podemos discutir o sentido de vida das mães do presente estudo, a partir do cuidado e da realidade vivida por estas mulheres. Essencialmente elas colocam-se em segundo plano para dedicarem-se a algo maior, neste caso os cuidados com o filho. Este tipo de atitude vai de acordo com Frankl (1993, 1989) ao elucidar que o ser humano em busca de sentido para a vida, se autorrealiza a partir de sua dedicação a algo que considera maior, mais especial, tomando partido, refletindo e principalmente agindo. Frankl, destaca que:

> A Fenomenologia demonstrou que a qualidade de transcendência do objeto no ato intencional é sempre já presente em seu conteúdo. Se vejo uma lâmpada de leitura, o fato de que ela está ali já é dado juntamente com a percepção que eu tenho dela, mesmo que eu feche meus olhos, ou vire minhas costas a ela. Na percepção de um objeto como algo real, já está contida a implicação de que eu reconheço sua realidade, independentemente da percepção que eu, ou qualquer outro sujeito, possa ter do objeto. O mesmo vale para os objetos da percepção valorativa (1989, p. 74).

É a partir dos atos intencionais da consciência que o sentido da vida pode ser revelado. Visto que cada situação da vida de um ser humano é considerada única e por este caráter de singularidade, que o sentido é constituído. O que dá sentido à vida, é a compreensão da existência ñcomo justificada como força vital perene e incessante, através de cuja afirmação radical, se pode pensar a vida como uma espécie de missão pessoal e inalienávelò (PEREIRA JUNIOR, 1990, p. 80).

Desta forma, as mães participantes desta dissertação, a partir dos atos intencionais, vão costurando o sentido de suas vidas. Diante do nascimento do filho, acontecimento interligado ao mundo da vida, e da relação com suas vivências intencionais. Cada ser humano, é cercado pelo próprio sentido de sua vida. Ele não é criado. Ele emerge a partir dos acontecimentos do mundo da vida. Com os acontecimentos, a forma como estes são vividos em um determinado tempo e sob determinada perspectiva é que o sentido da vida começa a ser costurado na existência (FRANKL, 1993).

Desta forma é a partir do universo que envolve o ser mãe que estas mulheres começam a atribuir o sentido da sua vida, com todas suas vivências desta experiência. ñCada ser humano particular constitui algo único, e cada situação na vida só ocorre uma vez. (...) cada homem, em seus momentos específicos, só pode ter uma tarefa (FRANKL, 1989, p. 46)ò.

Como a fenomenologia trata as questões sobre o mundo da vida, ela também acrescenta que é a partir da redução fenomenológica, na ruptura com os paradigmas racionais que tematizam o homem na atitude natural que o homem pode compreender a si mesmo no mundo (HUSSERL, 2006). É então, a partir da adoção de uma postura fenomenológica que estas vivências da relação da mãe com o filho nascido com a SCZV, que o ser mãe passa a ser compreendido por estas mulheres.

O homem na atitude fenomenológica rompe com as caracterizações e compreende a si mesmo como um ser em busca do sentido (FRANKL, 1993). Conforme o próprio Frankl destaca que ñindependentemente de fatores como condição social, sexo, orientação religiosa, idade, QI e meio ambiente, o ser humano pode encontrar sentido para sua vida (1992, p. 80)ò. O sentido da vida pode ser elucidado a partir das vivências e sentimentos que permeiam a relação do homem com o mundo, aqui nesta dissertação destacada pela mãe e o universo que engloba toda esta experiência, não restringindo-se à fatores pontuais.

> De fato, se o homem deve encontrar sentido até mesmo numa era que não cultiva mais valores, ele deve estar provido com a plena capacidade de sua consciência. Logo, em nosso tempo, parece que o papel da educação, mais do que transmitir tradições e conhecimentos, deveria ser o de refinar a capacidade humana de encontrar sentidos únicos. [...] Numa era em que os Dez Mandamentos parecem ter perdido sua validade incondicional, o ser humano tem que aprender, mais do que nunca, a ouvir os dez mil mandamentos relacionados às dez mil situações singulares de que sua vida consiste (FRANKL, 1988, p. 54).

Os estudos brasileiros que debatem sobre o sentido da vida, indicam que a presença e a busca de sentido por parte do ser humano em seu contexto de vida é um aliado à saúde, inclusive sendo considerado um fator de proteção ao longo da vida das pessoas (SOMMERHALDER, 2010; OLIVEIRA, SILVA, 2013; DAMÁSIO; MELO; SILVA, 2013).

Mesmo as mulheres considerando o sentido da vida através da existência com seu filho, ações educativas em saúde podem ser fortalecidas para esta população no que diz respeito a compreensão da importância destes fatores em seu contexto de vida e de acordo com suas subjetividades. Ao que parece, apesar de redescobrirem-se e atrelarem significados existenciais a partir de suas vivências após o nascimento do filho, estas questões ainda não são totalmente clarificadas, principalmente nas equipes de saúde responsáveis pelo cuidado a criança.

Neste estudo percebeu-se que diversas vivências e sentimentos caracterizam o ser mãe de uma criança nascida com a SCZV. Várias dimensões da experiência destas mulheres, que foram construídas a partir de suas vivências, foram destacadas neste estudo. O processo não pode ser definido e caracterizado apenas a partir do recorte temporal em que estas mulheres e a síndrome cruzaram-se, ele vai desde antes da gestação, dos seus desejos prévios, suas expectativas e vivências, até os dias atuais, em um ciclo que se refaz a cada contingente de vivências.

Este modo de ser das mães, é o ser-no-mundo-com-o-outro a partir de suas vivências como um modo de ser do cuidado. As mães passam a ser no mundo a partir e com seus filhos, na forma como agem, pensam, convivem com os demais seres e objetos lançados ao mundo, é no relacionar-se que este ser mãe é captado (MILBRATH, 2013; MOTTA, 1997).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No decorrer desta dissertação pode-se compreender que as experiências do ser mãe para estas mulheres foram demarcadas a partir das suas diversas vivências, que se tornaram pano de fundo para entendermos a complexidade da SCZV na vida da mãe. Muitos sentimentos foram elencados, vezes considerados positivos, vezes cansativos. Estes sentimentos incluem o contingente de vivências destas mães, que narraram também inúmeras vivências dotadas de sentido e significado entre o período da descoberta da gestação, até o que vivenciaram atualmente. Estas vivências são o que caracterizam a experiência do ser mãe de uma criança nascida com a SCZV e é a partir delas que podemos refletir formas de cuidado para a população estudada.

Muitas vivências são de extrema relevância para este estudo, inclusive por que é a partir delas que podemos conhecer mais profundamente o ser mãe. As relações da mãe através do reconhecimento da gestação, a forma que sua corporeidade transmite ao mundo a vida de um ser gerado por ela, como forma de extensão de sua existência, abrem espaço para o brotar desta experiência. É um caminhar consigo mesma, porém cabe abrir-se primeiramente ao horizonte desconhecido que envolve a síndrome e o futuro da criança, percorrê-lo junto à criança para empoderar-se como o ser do cuidado, além do ser mãe.

É na relação entre a mãe e a criança que as participantes percebem que são capazes, que a SCZV apesar de ser uma nova realidade imposta à mãe e à família, não afeta as suas relações com o mundo, há uma readaptação. É por brotar de si esse sentimento, essa coconstituição que ultrapassa até a si mesma enquanto mulher, que a experiência do ser mãe é compreendida por essas participantes. O cuidado merece um destaque especial, pois é a partir dele que as mães redescobrem-se e destacam o sentimento de sentir-se capazes. É a partir do seu filho que possibilita a mulher construir o sentido da maternidade em sua vida.

A possibilidade das mulheres em expor seus sentimentos, suas compreensões e de sua forma de ser no mundo nesta dissertação, abriu caminhos para a reflexão sobre intervenções mais próximas à realidade destas pessoas e em consonância com as políticas de assistência à mulher e à criança preconizados no SUS, que enxergam a importância do cuidado e do acolhimento integral.

A dimensão do cuidado realizado atualmente precisa ser repensada e expandida, para acolher as demandas surgidas no crescimento da criança, proporcionando espaços de

construção e compartilhamento de saberes, vivências, criando um horizonte intersubjetivo entre estas mulheres e os serviços. Intervenções em educação e saúde voltadas a este público podem ser possibilidades discutidas a nível de assistência e cuidado. Cuidar de quem cuida é importante, abrir espaços de comunicação, trocas e diálogo com as próprias mães e com os profissionais de saúde para que as práticas atuais possam ser repensadas e dialogadas a partir da realidade vivida por estas mães.

A partir dos resultados encontrados nesta dissertação, há a possibilidade de se pensar em políticas públicas e intervenções voltadas ao ser que cuida. Este ser também precisa ser cuidado, pois é a partir do cuidado que estas mulheres atribuem sentido a suas vidas. Este sentido é considerado um protetor a saúde psíquica destas mulheres, podendo ser estendido também aos filhos destas mães, visto que é a partir delas que seus cuidados são garantidos.

A próprias participantes destacam a importância da necessidade do olhar sensibilizado e humanizado as suas vivências, e quando não existem, há a possibilidade de ñcriAÇÃO". Possibilitando mesmo que informalmente uma rede de diálogos entre as próprias mães de crianças, para que assim possam compartilhar suas experiências. Estes diálogos partem de um tipo de compreensão e construção que brota destas mulheres que estão vivenciando diariamente as dores e alegrias de ser mãe com a SCZV. É no reconhecimento que são capazes, que elas destacam a capacidade de sua força interior para continuar ñlutandoò diariamente. Como o cuidado não é uma mera função técnica que pode ser aplicada de forma estática, ele engloba outras dimensões, formas de cuidado surgem a partir das experiências destas mulheres. É no compartilhamento destas experiências que elas sentem-se mais próximas e reconhecidas enquanto ser mãe, também enquanto ser capaz e principalmente agregando sentido as suas vidas.

Ações em saúde que possam abranger esta dimensão podem ser destacadas, voltadas às mães e também aos profissionais de saúde que lidam diretamente com a criança e sua família. Estes também precisam ser qualificados e compreender que a temática do Zika Vírus não inclui somente a criança, mas toda sua rede de relações e em principal a mãe. As experiências destas mães no cotidiano do cuidado podem favorecer diretamente as ações desenvolvidas nestes espaços de reabilitação das crianças. São as mães que reconhecem a partir do vínculo as melhores formas de cuidar do seu filho, podendo participar ainda mais ativamente nestes espaços como contribuintes a partir da suas experiências do ser mãe. Estas experiências conforme destacadas nesta dissertação são riquíssimas em conhecimentos que

surgiram no dia-a-dia destas mulheres, desde o melhor horário para realizar as atividades com a criança, como também intervenções a melhorar seu desenvolvimento, sua adaptação, etc.

É fazer com que estas mulheres, a partir das suas experiências possam ser também aliadas ao tratamento dos seus filhos, que os seus saberes construídos a partir das vivências com a criança não se transformem em um mero senso comum sem validade. Estas vivências podem ser incluídas dentro de um contexto de atenção humanizada e acolhedora, voltada para o acompanhamento da criança, levando em consideração o meio em que a criança está envolvida. Há uma necessidade de atenção a esta mãe e a família, visto que muitas abdicações na vida destas pessoas, foram realizadas para que se pudesse criar condições para acompanhar, cuidar, reabilitar estas crianças.

Vale salientar que a pesquisa aqui desenvolvida foi a compreensão da experiência do ser mãe a partir das vivências e sentimentos das mulheres, apontando e discutindo as principais categorias compartilhadas por estas. Estes achados também são importantes para refletir acerca do ser mãe de crianças com necessidades especiais, abrangendo uma população ainda maior. O presente estudo pode inspirar novas pesquisas sobre a experiência de ser mãe de filhos com características específicas. Ficando a cargo de estudos posteriores o desenvolvimento intervenções adequadas e voltadas a estas populações, baseando-se nas temáticas aqui elencadas e discutidas.

REFERÊNCIAS

ANDRAUS, L.M.S; MINAMISAVA, R.; MUNARI, D. B. Cuidando da família da criança hospitalizada. **Journal of Human Growth and Development**: São Paulo, v. 14, n. 2, p. 54-60, 2004.

BARBOSA, M.; CHAUD, M.; GOMES, M. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta Paulista de Enfermagem:** São Paulo, v. 21, n. 01, p. 46-52, 2008.

BARROS, F. C. et al. Global report on preterm birth and stillbirth (3 of 7): evidence for effectiveness of interventions. **Bmc Pregnancy And Childbirth**, [s.l.], v. 10, n. 01, p.3-11, 2010.

BARRETTO, A P. V. O ser mãe: expectativas de primigestas. **Saúde.com:** Jequié, v. 6, n. 1, p. 09-23, 2016.

BARUFFI, A. M. Z.; GOMES, J. V. **Família e socialização: um estudo das implicações da situação de presença/ausência paterna.** 2000. 169 f. Tese (Doutorado) - Curso de Sociologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

BICUDO, M. A. V. Sobre a Fenomenologia. In: ESPÓSITO, V. H. C. **Pesquisa Qualitativa em Educação.** Piracicaba: Unimep, 1994. p. 15-22.

BITTENCOURT, Z. Z. L. C.; HOEHNE, E. L. Qualidade de vida de familiares de pessoas surdas atendidas em um centro de reabilitação. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 14, n. 4, p.1235-1239, ago. 2009.

BOFF, L. **Saber Cuidar:** Ética do humano - Compaixão pela terra. 20. ed. Petrópolis: Vozes, 2014.

BOLLA, B. et al. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem:** Rio de Janeiro, v. 17, n. 02, p. 285-290, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. **Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília: Diário Oficial da União, 12 dez. 2012.

BRASIL. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC). **Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis.** ï Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 55 p.

BRASIL a. Informe epidemiológico nº 11 ï Semana Epidemiológica (SE) 04/2016 (24 a 30/01/2016) Monitoramento dos casos de microcefalia no Brasil. **Ministério da Saúde, Centro de operações de emergências em saúde pública sobre microcefalias.** ï Brasília: Ministério da Saúde, 2016. 04 p.

BRASIL b. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia. **Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde**. ï Brasília: Ministério da Saúde, 2016. 42p.

BRASIL c. A estimulação precoce na Atenção Básica: guia para abordagem do desenvolvimento neuropsicomotor pelas equipes de Atenção Básica, Saúde da Família e Núcleo de Apoio à Saúde da Família (Nasf), no contexto da síndrome congênita por zika. **Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica**. ï Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRAZELTON, T. **O desenvolvimento do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988, 208 p.

BRAZELTON, T.; CRAMER, B. **A relação mais precoce**: Os pais, os bebês e a interação precoce. Lisboa: Terramar, 2004, 272p.

BRÜGGEMANN, O. M.; OSIS, M. J. D.; PARPINELLI, M. A. Apoio no nascimento: percepções de profissionais e acompanhantes escolhidos pela mulher. **Revista de Saúde Pública**, [s.l.], v. 41, n. 1, p.44-52, fev. 2007.

COSTA, E. et al. Paralisia cerebral e cuidado: o que muda na vida de quem cuida? **Oikos:** Revista Brasileira de Economia Doméstica: Minas Gerais, v.24, n. 1, p.237-265, 2013.

CARVALHO, L. B.; BOSI, M. L. M.; FREIRE, J. C. A prática do psicólogo em saúde coletiva: um estudo no município de Fortaleza (CE), Brasil. **Psicologia ciência e profissão**: Brasília, v. 29, n. 1, p. 60-73, 2009.

CARVALHO, V. F. et al. Como os trabalhadores de um Centro Obstétrico justificam a utilização de práticas prejudiciais ao parto normal. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**: São Paulo, v. 46, n. 1, p.30-37, fev. 2012.

CARROLI, G.; ROONEY, C.; VILLAR, J. How effective is antenatal care in preventing maternal mortality and serious morbidity? An overview of the evidence. **Pediatric and Perinatal Epidemiology:** United Kingdom, v. 15, n. s1, p. 01-42, 2001.

CHRISTMANN, M. et al. Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento:** online, v. 17, n. 2, p. 8-17, 2017.

CORRÊA, C. V.; BATISTA, J. S.; HOLANDA, A. F. Coping religioso/espiritual em processos de saúde e doença: revisão da produção em periódicos brasileiros (2000-2013). **Revista PsicoFAE: Pluralidades em Saúde Mental:** online, v. 5, n. 1, p. 61-78, 2016.

DAMÁSIO, B. F.; MELO, R. L. P.; SILVA, J. P. Sentido de Vida, Bem-Estar Psicológico e Qualidade de Vida em Professores Escolares. **Paidéia: Ribeirão Preto**, v. 23, n. 54, p.73-82, abr. 2013.

DA SILVA, C. C. B.; RAMOS, L. Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional:** São Carlos, v. 22, n. 1, p. 15-22, 2014.

DAVIS, E. et al. The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for mothers and fathers. **Child: Care, Health and Development:** USA, v. 36, n. 1, p. 63-73, 2009.

DESSEN, M.A. Estudando a família em desenvolvimento: desafios conceituais e teóricos. **Psicologia ciência e profissão:** Brasília, v. 30, n. spe, p. 202-219, 2010.

DIDONET, V. **Plano Nacional pela Primeira Infância**. Brasília: Rede Nacional pela Primeira Infância, 2010.

DIAS, M. A. B.; DOMINGUES, R. M. S. M. Desafios na implantação de uma política de humanização da assistência hospitalar ao parto. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 3, p. 699-705, 2005.

DINIZ, D.; BRITO, L. Zika virus disease epidemic: information and knowledge. **Revista eletrônica comunitária informação, inovação e saúde:** online**,** v. 10, n. 2, p. 1-5, 2016.

DOGAN, A. et al. The Zika Virus and Pregnancy: evidence, management, and prevention. **The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine:** United Kingdom, v.30, n. 04, P. 386-396, 2017.

DUFFY, M. R. et al. Zika Virus Outbreak on Yap Island, Federated States of Micronesia. **New England Journal Of Medicine**: United Kingdom, v. 360, n. 24, p.2536-2543, jun. 2009.

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

European Centre for Disease Prevention and Control.Rapid risk assessment: Zika virus epidemic in the Americas: potential association with microcephaly and Guillain-Barré syndrome ï 10 December 2015. **Stockholm:** ECDC; 2015.

FAGBAMI, A. Zika Virus Infections in Nigeria: Virological and Seroepidemiological Investigations in Oyo State. **The Journal of Hygiene:** London, v. 83, n. 2, p. 213-219, Oct, 1979.

FALKENBACH, A. P.; ROSA, L. A formação de vínculos afetivos na relação primaria mãe/criança com deficiência. **Rev Digital:** Buenos Aires, v. 14, n. 133, p. 1-5, 2009

FERRARI, A. G.; PICCININI, C. A.; LOPES, R. S. O bebê imaginado na gestação: aspectos teóricos e empíricos. **Psicologia em Estudo:** Maringá, v. 12, n. 2, p. 305-313, Aug. 2007.

FIGUEIREDO, B. Psicopatologia do desenvolvimento na maternidade. In SOARES, I. (Ed.), **Trajectórias (in)adaptadas de desenvolvimento**. Coimbra: Quarteto Editora, 2000, p. 347-30.

FIDIKA, A.; SALEWSKI, C.; GOLDBECK, L. Quality of life among parents of children with phenylketonuria (PKU). **Health And Quality Of Life Outcomes**: online, v. 11, n. 1, p.11-54, 2013.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia fenomenológica:** fundamentos, método e pesquisas. 1 ed. São Paulo: Pioneira, 1993, 82p.

FRANKL, V. E. **A presença ignorada de Deus**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1993, 161p.

FRANKL, V. E. **Psicoterapia e sentido da vida.** São Paulo: Quadrante, 1989, 352p.

FREITAG, V. L**. Mãe de criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões sobre o cuidar de si como mulher**. 111f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas- RS, 2015.

FRIGO, J. et al. Assistência de enfermagem e a perspectiva da mulher no trabalho de parto e parto. **Cogitare Enfermagem**: online, v. 18, n. 4, p.761-766, 30 dez. 2013.

FUJISAWA, D. S.; TANAKA, E. D. O.; CAMARGO, M. Z. Repercussões da rotina de cuidados ao filho com mielomeningocele na qualidade de vida de suas mães. **Cadernos de Educação, Saúde e Fisioterapia:** online, v. 1, n. 2, 2015.

FURLAN, M. F. F. M.; FERRIANI, M. G. C.; GOMES, R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. **Revista Latino-Americana de Enfermagem:** online, v. 11, n. 6, p, 763-70, 2003.

GAIVA, M. A. M.; NEVES, A. Q.; SIQUEIRA, F. M. G. de. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. **Escola Anna Nery**: Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 717-25, 2009.

GIORGI, A.; SOUSA, D. **Método fenomenológico de investigação em psicologia**. Lisboa: Fim de século, 2010, 280p.

GONDIM, M. L. et al. Sentimentos advindos da maternidade: revelações de um grupo de gestantes. **Psicologia em Estudo:** online, v. 19, n. 1, p. 115-124, 2014.

GONDIM, K. M.; PINHEIRO, P. N. C.; CARVALHO, Z. M. F. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. **Rev. Rene:** Fortaleza, v. 10, n. 4, p. 136-144, out./dez. 2006.

GOMES, A.; RESENDE, V. O pai presente: O desvelar da paternidade em uma família contemporânea. **Psicologia: Teoria e Pesquisa:** Brasília, v. 20, n. 02, p. 119-125, 2004.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 2013, 312p.

GONÇALVES, A. E.; TENÓRIO, S. D. B.; SILVA FERRAZ, P. C. Socioeconomic aspects of genitors of children with microcefalia related to zika virus. **Journal of Physiotherapy Research:** online, v. 8, n. 2, p. 1-12, 2018.

ROSA, J. G. **Grande sertão: Veredas**. Rio de Janeiro: Nova Aguilar, 1994.

GUPTA, A.; SINGHAL, N. Pshychosocial support for families of children with autism**. Asian Pacific Disability Rehabilitation Journal:** Tokyo, n. 16, v. 2, p. 62-83, 2005.

GRAÇÃO, D. C.; SANTOS, M. G. M. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. **Fisioterapia em Movimento**: online, v. 21, n. 2, p. 107- 113, 2008.

HALAMA, P. The PIL Test in a Slovak sample: Internal consistency and factor structure. In: **International Forum for Logotherapy**. 2009. p. 84.

HEAD, L.; ABBEDUTO, L. Recognizing the role of parents in developmental outcomes: A systems approach to evaluating the child with developmental disabilities. Mental **Retardation and developmental disabilities research reviews:** USA, v. 13, n. 04, p. 293-301, 2007.
HUSSERL, E. **Ideias para uma fenomenologia pura e para uma filosofia fenomenológica**. Aparecida: Idéias & Letras, 2006, 383p.

HUSSERL, E. **The Crisis of European Sciences and Transcendental Phenomenology**. EUA: Northwestern University Press, 1997, 405p.

LAZZAROTTO, R.; SCHMIDT, E. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. **Perspectiva Erechim**, v. 37, n. 140, p. 61-72, 2013.

LE BRETON, D. Antropologia do corpo e modernidade. **Petropolis: Vozes**, 2016, 408p.

LUZ, K.; SANTOS, G.; VIEIRA, R. Febre pelo vírus Zika. **Epidemiol. Serv. Saúde**: Brasília, v. 24, n. 4, p. 785-788, dez. 2015.

KATZ, M. L. et al. Impact of Type 1 Diabetes Mellitus on the Family is Reduced with the Medical Home, Care Coordination, and Family-Centered Care. **The Journal Of Pediatrics**: online, v. 160, n. 5, p.861-867, maio 2012.

KHANNA, R. et al. Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. **Journal Of Autism And Developmental Disorders**: online, v. 41, n. 9, p.1214-1227, 20 nov. 2010.

MACEDO, E. C. et al. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. **Revista Latino-americana de Enfermagem**: online, v. 23, n. 4, p.769-777, ago. 2015.

MACFARLANE, A. J. et al. Survey of women¸s experiences of care in a new freestanding midwifery unit in an inner city area of London, England ï 1: Methods and women¸s overall ratings of care. **Midwifery**: London, v. 30, n. 9, p.998-1008, set. 2014.

MAGUIÑA, C.; GALÁN-RODAS, E. El virus Zika: una revisión de literatura. **Acta Médica Peruana:** Peru, v. 33, n. 1, p. 35-41, 2016.

MALDONATO, M. Consciência da temporalidade e temporalidade da consciência. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 11, n. 1, p. 39-54, 2008.

MALDONADO, M. T. **Psicologia da gravidez, parto e puerpério**. São Paulo: Saraiva,1991, 229 p.

MARINHO, F. et al. Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde:** online, v. 25, p. 701-712, 2016.

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

MERLEAU-PONTY, M. **La nature: Cours du Collège de France: Notes, suivi des résumés de cours correspondants**. Paris: Éditions du Seuil, 1994, 384p.

MERLEAU-PONTY, M. **Psicologia e pedagogia da criança: curso da Sorbonne: 1949-1952**. São Paulo: Martins Fontes, 2006, 569p.

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

MILBRATH, V. M. **Criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo**. 2013. 179f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

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

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

MOTTA, M. G. C. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família, e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais.** 1997. 210 f. Tese (Doutorado)-Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

MOURA, M.L.S. et al. Interações iniciais mãe-bebê. **Psicologia Reflexão e Critica:** online. v.17, n.3, p. 295-302, 2004.

NEVES, E.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 17, n. 3, p. 552-560, 2008.

NUNES, C**. A transição do casal para a parentalidade**. 2001. 113f. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento) ï Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2001.

OEHLER, E. et al. Zika virus infection complicated by Guillain-Barré syndrome ï case report, French Polynesia. **Eurosurveillance**: Sweden, v. 19, n. 09, p. 01-03, Dez, 2014.

OLIVEIRA, M. C.; SÁ, S. M. A experiência parental após o diagnóstico da microcefalia por zika vírus: um estudo de caso. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**: online, v. 7, n. 4, p.64-70, 22 nov. 2017.

OLIVEIRA, E. K. S.; SILVA, J. P. Sentido de vida e envelhecimento: relação entre os pilares da logoterapia e bem-estar psicológico. **Revista Logos & Existência: Revista da Associação Brasileira de Logoterapia e Análise Existencial**, v. 2, n. 2, p. 135-146, 2013.

ORTIZ, E. M.; CANO, A. M. T.; TRUJILLO, C. A. Validación del Test de Propósito Vital (pil test-purpose in life test) para Colombia. **Revista argentina de clínica psicológica:** Buenos Aires, v. 21, n. 1, p. 85-93, 2012.

PEREIRA, A. R. P. F. et al. Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. **Saúde e sociedade:** São Paulo, v. 23, n. 2, p. 616-625, 2014.

PEREIRA JUNIOR, A. A percepção do tempo em Husserl. **Trans/Form/Ação**: Marília, v. 13, p. 73-83, Jan. 1990.

PICCININI, C. et al. Gestação e a constituição da maternidade. **Psicologia em estudo:** Maringá, v. 13, n. 01, p. 63-72, 2008.

PIERSON, T. C.; DIAMOND, M. S. Flaviviruses. In: KNIPE, D. M.; HOWLEY, P. M. (Org.). **Fields Virology**, 6º ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2013, p. 747-794.

PIMENTA, M. et al. Zika virus and pregnancy. **Acta Obstetrica e Ginecologica Portuguesa:** Lisboa, v. 10, n.02, p.92-94, Jun. 2016.

RAPOPORT, A.; PICCININI, C. A. Apoio social e experiência da maternidade. **Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento humano**: São Paulo, v. 16, n. 1, p. 85-96, abr. 2006 .

RIBEIRO, J. F. et al. Contribuição do pré-natal para o parto normal na concepção do enfermeiro da estratégia saúde da família. **Revista Interdisciplinar:** online, v. 9, n. 1, p. 161-170, 2016.

ROCHA, F. R. et al. Análise da assistência ao binômio mãe-bebê em centro de parto normal. **Cogitare Enfermagem**: online, v. 22, n. 2, p.1-8, 27 abr. 2017.

RODRIGUES, L. B. B. et al. A atenção primária à saúde na coordenação das redes de atenção: uma revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 2, p. 343-352, 2014.

SANTO, C. S. O. E.; ARAÚJO, M. A. N. Vínculo afetivo materno: processo fundamental à saúde mental. **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, [s.l.], v. 5, n. 1, p.65-73, 18 maio 2016.

SANTOS, R.; DIAS, I. Refletindo sobre a malformação congênita. **Reben:** Brasília, v. 58, n. 05, p. 592-596, 2005.

SADEK, M. T., org. SANCHES FILHO, A. O., et al. **Justiça e cidadania no Brasil** [online]. Rio de Janeiro: Centro Edelstein, 2009. 224 p

SAMPIERI, H.; COLLADO, F.; LUCIO, B. Amostragem na pesquisa qualitativa. In: SAMPIERI, H.; COLLADO, F.; LUCIO, B. **Metodologia de Pesquisa**. 5. ed. Porto Alegre: Penso, 2013. p. 401-412.

SCHLEDER, L. P. et al. Espiritualidade dos familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva. **Acta Paulista de Enfermagem**, [s.l.], v. 26, n. 1, p.71-78, 2013.

SCOTT, R. P. et al. A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, 2017.

SILVA, C. A. de F. da. A gênese psicológica do espírito materno: F. J. J. Buytendijk (1960). **Revista da abordagem gestáltica**: Goiânia, v. 23, n. 1, p. 111-120, abr. 2017.

SILVA, R. A. et al. Aleitamento materno: fatores que influenciam o desmame precoce. **Revista Brasileira de Educação e Saúde**, v.5, n.3, p. 01-07, 2015.

SILVA, M.; PICCINNI, C. Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: Um estudo qualitativo. **Estudos de Psicologia:** Campinas, v. 24, n. 04, p. 561-573, 2007.

SILVA, M. Z. N.; ANDRADE, A. B; BOSI, M. L. M. Acesso e acolhimento no cuidado pré-natal à luz de experiências de gestantes na Atenção Básica. **Saúde em Debate**, [s.l.], v. 38, n. 103, p.805-816, 2014.

SIMPSON, D. Zika Virus Infection In Man**. Transacions Of The Royal Society Of Tropical Medicine And Hygiene**. v. 58, n. 04, p. 335-337, Jul. 1964.

SMITH, J. Identity development during the transition to motherhood: An interactive phenomenological analysis. **Journal of Reproductive and Infant Psychology:** London, v. 17, p. 281-299, 1999.

SOMMERHALDER, C. Sentido de vida na fase adulta e velhice. **Psicologia**: Reflexão e Crítica, [s.l.], v. 23, n. 2, p.270-277, 2010.

SOIFER, R. **Psiquiatria infantil operativa**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992, 424 p.

STAINTON, M. The fetus: A growing member of the family. **Family relations:** Malden, v. 34, n.3, p. 321-326, 1985.

STERN, D. **A constelação da maternidade**: O panorama da psicoterapia pais/bebê. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997, 216 p.

SZERJER, M.; STEWART, R. **Nove meses na vida da mulher**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997, 322 p.

THOMÉ, S. C. Subjetividade e Tempo na Fenomenologia Husserliana. **Revista da Abordagem Gestáltica:** Goiânia, v. 15, n. 2, p. 189-189, 2009.

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

WHITTEMORE, R. et al. Psychological Experience of Parents of Children With Type 1 Diabetes. **The Diabetes Educator**, [s.l.], v. 38, n. 04, p.562-579, 11 maio 2012.

World Heart Organization (WHO). Relatório mundial sobre a deficiência. São Paulo: Sedpcd, 2012. 334 p. World report on disability 2011.

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

VARGAS, A. et al. Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 25, p. 691-700, 2016.

VIELLAS, E. F. et al. El cuidado prenatal en Brasil. **Cad. Saúde Pública:** Rio de Janeiro, v. 30, n. 01, p. 85-100, 2014.

ZAMBERLAN, M.A.T. Interação mãe-criança: enfoques teóricos e implicações decorrentes de estudos empíricos. **Estudos em Psicologia:** Natal, v.7, n.2, p. 399-406, 2002.

ZANLUCA, C. et al. First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil.**Memorial Instituto Oswaldo Cruz**: Rio de Janeiro, v. 110, n. 04, p. 569-572, Jun, 2015.

ZILLES, U. Fenomenologia e teoria do conhecimento em Husserl. **Revista da abordagem gestáltica**: Goiânia v. 13, n. 2, p. 216-221, 2007.

ZORNIG, S. M. A. Tornar-se pai, tornar-se mãe: o processo de construção da parentalidade. **Tempo psicanalítico**: Rio de Janeiro, v. 42, n. 2, p. 453-470, jun. 2010.

APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Nome:

Idade:

Gênero:

Escolaridade:

Renda Mensal:

Beneficiário de programas sociais:

Composição familiar:

Número:

Situação conjugal:

Cidade que reside:

Localização da residência:

Idade da criança:

Local de nascimento:

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA

ñMe conta como está sua vida desde que você descobriu a gravidez...ò

Englobar os aspectos:

- **Planejamento**
  Você percebeu alguma mudança no corpo...
  Como foi a descoberta da gravidez...
  Como é para você estar grávida...
- **Acompanhamento**
  A partir de qual momento você iniciou o acompanhamento...
  Me conta como foi o processo de acompanhamento...
  Alguém lhe acompanhava...
- **Complicações**
  Houve algum momento que você sentiu algo que poderia influenciar na sua gestação...
  Como foi que você recebeu a noticia...
  Qual o significado da noticia para você...
- **Presença de acompanhante**
  Havia alguém mais próximo a você durante a gestação...
  Foi necessária a presença...
  Algum momento você precisou...
- **Significado**
  Como você se sentiu...
  O que pensou naquele momento...
  Como foi...
- **Dificuldades**
  Houve alguma situação...
  De qual forma você lidou com isso...
  Houve algum apoio...
- **Apoio**
  Como você se sentiu nos locais onde era acompanhada...
  Com quem você contava...
  O que você achava...
- **Filho**
  Como foi para você sua outra gestação...
  Houve alguma diferença...
  Como você se sentiu...

- **Fatores**
  Houve algo que você acredita que influenciou na gestação...
  Me conte mais sobre sua vida após o nascimento...
  Como está sendo para você...
- **Rotina de cuidados**

Quem é o principal cuidador da criança...
Como está sendo para você o dia-a-dia...
Qual o significado...

O que ajudaria você no exercício da maternidade/paternidade...

- **Família**
  Quem são os mais próximos...
  Tem relação com a criança...
  O que significa este apoio...
- **Saúde**
  Acesso...
  Opinião sobre o serviço...
  Na sua vida e na da criança o que é para você...
- **Rede**
  Algum suporte onde você convive...
  Tipo do serviço...

ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Universidade Federal de Pernambuco

Programa de Pós Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente

PPGSCA

(Para maiores de 18 anos ou emancipados - Resolução 466/12)

Convido o (a) Sr.(a) para participar como voluntário (a) da pesquisa ño significado da maternidade e paternidade de pais de filhos com síndrome congênita do zikavirus.ò, que está sob a responsabilidade da pesquisadora Rhayssa Ferreira Brito, que pode ser encontrada no seguinte endereço: Rua Frei Jaboatão, 280, F603. Torre, Recife-PE. CEP: 50710-030. Tel (81) 3033.0432, email: rhayssabrito@hotmail.com. A pesquisadora está sob a orientação da Profª Daniela Tavares Gontijo; telefone para contato: (81) 2126-8931 (Departamento de Terapia Ocupacional), email: danielatgontijo@gmail.com.

Este Termo de Consentimento pode conter alguns tópicos que o/a você não entenda. Caso haja alguma dúvida, pergunte à pessoa a quem está lhe entrevistando, para que o/a você esteja bem esclarecido (a) sobre tudo que está respondendo. Após ser esclarecido (a) sobre as informações e aceite em fazer parte do estudo, assine no final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa o (a) Sr. (a) não será penalizado (a) de forma alguma. Também garantimos que o (a) Senhor (a) tem o direito de retirar o consentimento da sua participação em qualquer momento da pesquisa, sem qualquer penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

O objetivo deste estudo é compreender as experiências da maternidade e da paternidade de pais de crianças diagnosticadas com microcefalia ou outras alterações do SNC decorrentes do Zikavirus. A partir dos resultados obtidos, as suas respostas serão analisadas para a divulgação do resultado final da pesquisa.

Os instrumentos da pesquisa serão respondidos por pacientes que fazem acompanhamento ambulatorial na Policlínica Lessa de Andrade, no período de Maio a Julho de 2017. O (a) Sr. (a) responderá a uma entrevista semidirigida. Os dados obtidos com as respostas destas perguntas poderão ser publicados, porém seus dados pessoais serão mantidos em segredo, e, a qualquer momento, você poderá desistir de sua participação no estudo.

Existe um risco de constrangimento a quem participar do estudo, devido à exposição de suas opiniões e sentimentos. Este será minimizado pelo sigilo de sua identidade. O benefício direto que se espera obter junto aos participantes é uma compreensão dos significados maternos e paternos de pais com filhos portadores da Síndrome Congênita do ZikaVirus. Também permitirá aos profissionais de saúde que lidam diariamente com assunto, conhecer o significado por estes pais e suas experiências no exercício da maternidade/paternidade. Após a conclusão da pesquisa, o material coletado será arquivado por cinco anos, sob a responsabilidade da pesquisadora Rhayssa Ferreira Brito, endereço: Rua Frei Jaboatão, 280, F603. Torre, Recife-PE. CEP: 50710-030. Tel (81) 3033.0432, email: rhayssabrito@hotmail.com.

O (a) senhor (a) não pagará nada para participar desta pesquisa. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pela pesquisadora. Fica também garantida indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial.

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: Avenida da Engenharia s/n ï 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 ï e-mail: cepccs@ufpe.br.

_____

Rhayssa Ferreira Brito

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu,_____, CPF _____, abaixo assinado, após ter recebido informações sobre o estudo ñO significado da maternidade e paternidade de pais de filhos com síndrome congênita do zikavirus.ò, após a leitura (ou escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar deste estudo, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo(a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu tratamento).

Recife,_____ de _____ de 2017.

_____

Assinatura do participante

Impressão Digital ï Opcional

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar. 02 testemunhas (não ligadas à pesquisadora):

Nome: Assinatura:

Nome: Assinatura:

ANEXO B - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE / UFPE-

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O Significado da Maternidade e Paternidade de Pais de Filhos com Síndrome Congênita do Zika Virus

Pesquisador: Rhayssa Ferreira Brito

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 56230916.0.0000.5208

Instituição Proponente: Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.055.876

Apresentação do Projeto:

O SIGNIFICADO DA MATERNIDADE E PATERNIDADE DE PAIS DE FILHOS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VIRUS - é uma pesquisa qualitativa a ser executada pela aluna de mestrado Rhayssa Ferreira Brito, Ofertado pelo Centro de Ciências da Saúde da UFPE, sob a orientação da Profª Drª Daniela Tavares Gontijo. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório. O estudo será realizado na Policlínica Lessa de Andrade, referenciada ao Sistema Único de Saúde (SUS), que se caracteriza como uma unidade de referência na cidade do Recife para o acompanhamento de crianças com a Síndrome Congênita do ZikaVirus. Serão ouvidos 20 pais de crianças com microcefalia, mães e pais biológicos de crianças com microcefalia por o Zika vírus. As crianças deverão ter mais de 06 meses de idade, e os pais poderão relatar suas experiências.

Objetivo da Pesquisa:

O principal objetivo é compreender as experiências da maternidade e da paternidade de pais de crianças diagnosticadas com microcefalia ou outras alterações do SNC decorrentes do Zikavirus. Especificamente: Descrever o período da gravidez e parto vivenciados por mães e pais de crianças com microcefalia ou outras alterações do SNC decorrentes do Zika vírus; compreender como se dá o exercício da maternidade e paternidade em crianças com microcefalia ou outras alterações do

SNC decorrentes do Zika vírus; caracterizar a rede de suporte para o exercício da maternidade e paternidade

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Existe o risco de constrangimento a quem participar do estudo, devido à exposição de suas opiniões, sentimentos, e perda de anonimato. Este será minimizado pelo sigilo de sua identidade e pela adoção de codinomes escolhidos pelos participantes. Caso haja algum desconforto emocional do colaborador durante a realização da coleta de dados, a mesma será interrompida e o participante encaminhado para o serviço de Psicologia existente no setor. Benefícios: - presente estudo tem como benefício direto um momento de escuta para os pais de filhos com microcefalia decorrente do Zika vírus narrarem suas experiências. O benefício direto que se espera obter junto aos participantes é uma compreensão dos significados maternos e paternos de pais com filhos com Síndrome Congênita do ZikaVírus. Também permitirá aos profissionais de saúde que lidam diariamente com assunto, conhecer o significado referido por estes pais e suas experiências no exercício da maternidade/paternidade.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A microcefalia trás para a criança uma série de comprometimentos que afetam o seu crescimento, sua cognição e o seu desenvolvimento. A relação dos familiares com a chegada na família,de uma criança com deficiência poderá influir consideravelmente para um desenvolvimento da mesma. A mãe poderá experimentar uma gama de sentimentos conflituosos em relação a criança e ao exercício da maternidade, afetando assim, o cuidado ser oferecido, considerado um dos mais importantes para um desenvolvimento psicológico saudável da criança. Muitos pais narram a experiência do diagnóstico como perturbadoras e envolvidas em sentimentos de raiva, choque, descrença no exercício do seu papel, impotência e desesperança com o futuro da criança. Em especial, o Estado de Pernambuco têm muito a ganhar com pesquisas nessa área, uma vez que foi o mais afetado por esse quadro em todo o país.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória foram devidamente postados e estão de acordo com a legislação vigente.

Recomendações:

1 – Diante da possibilidade de que algumas mães são abandonadas, nesses momentos difíceis, espera-se que o número de mulheres seja superior ao de homens, e como a pesquisa visa os dois, que haja uma especificação quantitativa relacionada a mães e pais.

2 - Por se tratar de uma pesquisa que vai trabalhar as relações e seus significados nos primeiros anos de vida, minha sugestão é que sejam incluídas nas investigações nomes fortes do campo da Etologia, destaco:

John Bowlby (Teoria do Apego), René Spitz (O Primeiro Ano de Vida),creio que poderia aumentar mais o olhar sobre as obras de Winnicott, e na atualidade o nome de Boris Cyrulnik (faz um link interessante entre Apego e Resiliência). Coloco isso porque todos estes se dedicaram as relações iniciais da criança com seus pais. Finalmente, como será explorado o conceito de significado, creio que Lacan poderia reforçar a estruturação teórica do trabalho.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nenhuma

Considerações Finais a critério do CEP:

As exigências foram atendidas e o protocolo está APROVADO, sendo liberado para o início da coleta de dados. Informamos que a APROVAÇÃO DEFINITIVA do projeto só será dada após o envio do Relatório Final da pesquisa. O pesquisador deverá fazer o download do modelo de Relatório Final para enviá-lo via "Notificação", pela Plataforma Brasil. Siga as instruções do link "Para enviar Relatório Final", disponível no site do CEP/CCS/UFPE. Após apreciação desse relatório, o CEP emitirá novo Parecer Consubstanciado definitivo pelo sistema Plataforma Brasil.

Informamos, ainda, que o (a) pesquisador (a) deve desenvolver a pesquisa conforme delineada neste protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao voluntário participante (Item V.3., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

Eventuais modificações nesta pesquisa devem ser solicitadas através de EMENDA ao projeto, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Para projetos com mais de um ano de execução, é obrigatório que o pesquisador responsável pelo Protocolo de Pesquisa apresente a este Comitê de Ética relatórios parciais das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (Item X.1.3.b., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

O CEP/CCS/UFPE deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem

o curso normal do estudo (Item V.5., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). É papel do/a pesquisador/a assegurar todas as medidas imediatas e adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda, enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_844425.pdf	09/05/2017 02:09:22		Aceito
Outros	cartarespostapendencia.docx	09/05/2017 02:09:01	Rhayssa Ferreira Brito	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETORHAYSSACORRIGIDOCEP.docx	09/05/2017 02:07:17	Rhayssa Ferreira Brito	Aceito
Outros	anuenciaok.jpg	27/03/2017 10:58:08	Rhayssa Ferreira Brito	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	27/03/2017 10:03:33	Rhayssa Ferreira Brito	Aceito
Outros	confidencialidade.jpg	21/03/2017 11:03:52	Rhayssa Ferreira Brito	Aceito
Outros	printtela.jpg	21/03/2017 01:59:59	Rhayssa Ferreira Brito	Aceito
Outros	curriculmhayssa.pdf	21/03/2017 01:51:45	Rhayssa Ferreira Brito	Aceito
Outros	Curriculdaniela.pdf	21/03/2017 01:50:22	Rhayssa Ferreira Brito	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoassinada.pdf	20/12/2016 13:41:05	Rhayssa Ferreira Brito	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não