

## **“Aí começou a saga...”: fragilidade psicossocial na epidemia do vírus Zika**

*“That was where the story started...”: psychosocial frailty in the Zika virus epidemic*

*“Ahí comenzó la saga...”: fragilidad psicosocial en la epidemia del virus Zika*

Creuza da Silva Azevedo <sup>1,2</sup>  
Imara Moreira Freire <sup>2</sup>  
Luana Nogueira de Farias Moura <sup>2</sup>

doi: 10.1590/0102-311X00121420

### **Resumo**

O artigo é voltado para a experiência de fragilidade familiar e social de crianças com síndrome congênita do Zika vírus (SCZV) e discute as transformações das redes de apoio, seja no sentido de suas capacidades como também de precariedades. É um estudo qualitativo orientado pela abordagem clínica-psicossociológica. Foram analisadas as narrativas familiares de 32 encontros grupais realizados em ambulatório de um instituto de pesquisa referência para o atendimento da SCZV, localizado no Estado do Rio de Janeiro, Brasil. Apresenta-se parte dos resultados de uma pesquisa maior voltada para a compreensão dos efeitos psicossociais de adoecimento e seu impacto no exercício da parentalidade e do cuidado de crianças com SCZV. Considerou-se ao final que a experiência parental expressa processos complexos que revelam movimentos familiares e sociais de apoio e reconhecimento, mas também, em sentido oposto, de falta de continência a mães e pais que lutam por reconhecimento, inclusão social e direitos de seus filhos à saúde e educação.

*Zika Virus; Relações Familiares; Pessoas com Deficiência; Vulnerabilidade Social*

### **Correspondência**

C. S. Azevedo  
Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação  
Oswaldo Cruz.  
Rua Leopoldo Bulhões 1408, sala 716, Rio de Janeiro, RJ  
21041-210, Brasil.  
creuzadasilvaazevedo@gmail.com

<sup>1</sup> Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação  
Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.

<sup>2</sup> Instituto da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes  
Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.



A epidemia do vírus Zika no Brasil, reconhecida internacionalmente a partir de 2015 como uma emergência de saúde pública, foi responsável por um crescimento sem precedentes do número de crianças com microcefalia, consequência da infecção materna pelo vírus Zika, transmitida pelo mosquito *Aedes aegypti*, e sua transmissão intrauterina. Tal quadro foi denominado síndrome congênita do Zika vírus (SCZV), que compreende microcefalia ou outras alterações neurológicas, incluindo epilepsias, deficiências oculares, auditivas e psicomotoras <sup>1</sup>, constituindo uma condição crônica de saúde <sup>2</sup> que envolve deficiências físicas e estruturais contínuas <sup>3,4</sup>, com consequências de longa duração que demandam uma melhor compreensão de seus efeitos sociais e humanos.

A epidemia atingiu sobremaneira mulheres que vivem em situação de maior vulnerabilidade socioeconômica: pobres, negras e em sua maioria nordestinas, por isto é uma epidemia localizada geográfica, política e socialmente. As mulheres, que já possuíam relações frágeis de emprego e renda, tornaram-se também cuidadoras de crianças com necessidades de saúde e escolarização não supridas pelo Estado <sup>5</sup>, vivendo experiências fragilizadoras, de mal-estar subjetivo ligado a processos sociais, políticos, culturais e econômicos <sup>2</sup>.

As crianças com SCZV e seus pais vêm se defrontando com grandes desafios, já que o comprometimento do desenvolvimento neuromotor das crianças demanda acesso a serviços intersetoriais – saúde, educação, previdência, assistência social, entre outros <sup>4,6</sup>.

Este artigo trata da experiência de fragilidade da rede familiar e social de crianças com SCZV, e se insere em uma pesquisa maior voltada para a compreensão dos efeitos psicossociais de adoecimento e seu impacto no exercício da parentalidade e do cuidado, desenvolvida em um instituto de pesquisa referência para atendimento da SCZV, localizado no Rio de Janeiro.

O nascimento de uma criança com doença grave vem associado a mudanças na natureza do apoio social e familiar. A rotina sofre uma descontinuidade que deixa no dia a dia uma marca de estranhamento <sup>7</sup>. As famílias dispõem de um repertório de conhecimento intergeracional que constitui uma tessitura psíquica, social e cultural que ancora o bebê. O nascimento de um bebê com malformação desafia o estoque de conhecimentos do continente familiar que o recebe demandando a construção de um novo repertório social, o que implica uma grande adaptação afetiva <sup>7</sup>.

A mãe e o pai de um bebê que necessita de cuidados especiais têm sempre de lutar pela vida de seu filho, seja no âmbito biomédico, seja no jurídico, escolar, social, para que ambos sejam aceitos e reconhecidos como sujeitos de direito e que tenham lugar na sociedade. Narrativas de familiares de pessoas com doenças crônicas expressam experiências de solidariedade e apoio, mas também de estigma e descrédito, e ainda o senso de vergonha atribuído aos sujeitos <sup>8</sup>.

Para a compreensão desse tipo de experiência familiar, a noção de reconhecimento é considerada central, tendo por referência a leitura de Axel Honneth <sup>9</sup>, pensador da Teoria Crítica que trata o conflito social como questão nuclear e possibilita compreendê-lo por intermédio da intersubjetividade, valorizando a articulação das dimensões afetiva e social. O autor <sup>9</sup> afirma que a vida social se efetua sob o imperativo de um reconhecimento recíproco, por ele entendido como uma necessidade vital de todo indivíduo de ser visto, ouvido, aprovado e respeitado pelas pessoas que o cercam, compreendendo uma dimensão afetiva, mas também jurídica, no plano do direito e cultural. Nessa leitura, a luta por reconhecimento marca a vida social e está no centro de reivindicações políticas contemporâneas, como no contexto de minorias étnicas, de gênero e outros conflitos culturais, envolvendo a sensibilidade, seus gostos e a integridade do seu corpo <sup>10</sup>.

O problema do reconhecimento foi abordado por Honneth para a compreensão dos conflitos sociais e das situações em que ele falha, constituindo “*formas de reconhecimento recusado*” <sup>9</sup> (p. 213), impondo-se então um rebaixamento do outro como ser moral. No plano cultural, tal recusa é vivenciada como ofensa, desrespeito ou descrédito, compreendendo a não validação do sujeito. É importante destacar que a questão do reconhecimento deixa de ser um problema da esfera privada para ser um problema da esfera pública <sup>10</sup>.

## Metodologia

Por meio da pesquisa *Implicações Psicossociais da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV): a Experiência de Familiares no Cuidado a Crianças com Alterações Neurológicas a partir de um Dispositivo Grupal*, desenvolvida em ambulatório de um instituto de pesquisa referência para o cuidado pediátrico de crianças com SCZV, buscou-se ofertar um espaço grupal de acolhimento, escuta aos familiares e, simultaneamente, produzir conhecimento sobre as suas experiências de cuidado aos bebês, considerando a situação de vulnerabilidade familiar imposta pelo adoecimento.

A investigação foi desenvolvida por meio de encontros em grupo com familiares, conduzidos pelas autoras, uma delas membro da equipe de cuidados. Eles eram convidados a participar do grupo, que se reunia em sala próxima aos consultórios, enquanto aguardavam o atendimento médico. Essa atividade, simultaneamente de pesquisa e cuidado aos familiares, integrava a linha de cuidados assistenciais às crianças com SCZV.

A metodologia teve como referência a perspectiva clínico-qualitativa <sup>11</sup>, particularmente a abordagem clínica psicossociológica. Essa é ancorada na compreensão do dispositivo clínico, ao mesmo tempo como pesquisa e intervenção psicossociológica <sup>12,13</sup>. Consideramos o grupo como um espaço de cuidado e, embora seja destacada a singularidade com que é vivenciada por cada familiar a condição dos bebês com SCZV, existe uma dimensão coletiva que é também histórica, social, política e cultural. A abordagem adotada realiza um diálogo interdisciplinar, articulando o registro psíquico e a realidade social e suas determinações nas histórias individuais <sup>12,13,14</sup>. Baseando-se nessa perspectiva, compreendemos que a construção de narrativas em grupo leva seus participantes a compartilhar a sua dor e a apreender e simbolizar as situações em que estão implicados.

A leitura psicanalítica <sup>15,16</sup> apoia a compreensão do espaço grupal como um campo de mediação e elaboração de experiências subjetivas e psicossociais. As coordenadoras se pautaram por uma posição clínica ativa em sintonia afetiva às modulações dos participantes, estimulando o compartilhamento de vivências, reconhecendo dificuldades e impasses. Os diálogos entre os familiares mostravam apoio mútuo e solidariedade. Sonhos, brincadeiras e questões do cotidiano também foram partilhados. Ao mesmo tempo, o grupo pode funcionar como continente para os temores e ser fiador de esperança. Neste artigo, trabalhamos com as narrativas procurando mostrar a sua capacidade de expressão das experiências dos sujeitos. Embora este artigo não esteja voltado para a análise do processo grupal e seu interjogo, trazemos alguns fragmentos e diálogos que mostram diretamente a interação nos grupos.

Foram realizados 32 encontros grupais, ofertados uma vez por semana, de março a dezembro de 2017, com duração de até 1 hora, abertos aos pais e demais familiares das crianças atendidas no ambulatório pediátrico voltado para o tratamento da SCZV. Dois encontros foram realizados na enfermaria devido ao grande número de bebês com SCZV internados. Os bebês, no início da pesquisa, tinham em sua maioria menos de um ano de idade e apresentavam microcefalia ou outras alterações neurológicas menos visíveis.

Os grupos iniciavam a partir de uma apresentação de sua proposta: como espaço de fala e escuta da experiência dos familiares com base no diagnóstico de Zika; e como espaço de pesquisa, apresentando seus objetivos e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Empregamos uma questão que pudesse ser disparadora das narrativas: “Vocês estão trazendo seus filhos com Zika para atendimento, como tem sido pra vocês, na história de cada um, esta experiência?”

Ao longo desse período, participaram dos grupos 59 famílias, num total de 86 familiares, dentre mães, pais, avós e tios. Vale ressaltar que as mães foram as cuidadoras mais presentes, representando 64% das participações, seguida dos avós e dos pais que representaram o percentual de 15%; os outros 6% foram participações de tios, demais familiares, vizinhos e amigos. Em sua maioria, as famílias moravam em áreas da periferia da cidade e em outros municípios do estado; tinham baixa escolarização e possuíam mais de um filho. A situação socioeconômica surgia nas narrativas e indicava precariedade.

O processo de análise teve como base o trabalho de escuta do material empírico, de imersão e leitura das transcrições dos grupos, considerando-se, especialmente, os núcleos de sentidos e representações produzidos pelos familiares relativos às suas experiências parentais com os seus filhos com SCZV, em diálogo com a literatura. Nesse processo nos apoiamos na abordagem psicossociológica <sup>14</sup> e na análise temática <sup>17</sup>.

A pesquisa maior foi desenvolvida baseando-se em três eixos analíticos: (1) sofrimento, reorganizações parentais e cuidado ao bebê; (2) rede de apoio familiar e social; (3) a visão familiar sobre o cuidado nos serviços de saúde. Este artigo está voltado para o segundo eixo, buscando compreender a dinâmica presente nas redes de apoio social, com ênfase na dimensão familiar, seja no sentido de suas capacidades como de suas precariedades. Ele está estruturado com base nas seguintes categorias analíticas: (i) Transformações do continente familiar; (ii) Apoio familiar e social ampliado; (iii) Falta de apoio e processos depreciativos; (iv) Reinserção social materna.

O estudo atendeu integralmente as exigências éticas da *Resolução nº 466/2012* do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovado pelo Comitê de Ética do Instituto da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz (CAAE nº 60221416.7.0000.5269). Todos os nomes dos familiares são fictícios. Ao final da pesquisa realizamos uma reunião com os familiares para a apresentação e debate dos resultados.

### **“Eu só sei que nada sei”: transformações do continente familiar**

Com o nascimento de um bebê com malformação, o repertório familiar que poderia balizar a experiência de cuidado sofre descontinuidade, o que acarreta uma experiência de “não saber” e certa invalidação do conhecimento intergeracional disponível <sup>7,18</sup>: *“Eu só sei que nada sei [risos] me sentia uma centopeia... a gente fica cheia de braço, cheia de mão, e ao mesmo tempo não tem nenhuma, não sabe o que fazer”* (Maísa, tia).

Nos grupos foi possível compartilhar medos e angústias, evidenciando processos de espelhamento e identificação, e perceber como as mães entendiam, naquele momento, a manifestação da deficiência relativa à SCZV: *“A gente vai fazer o quê? Chorar? É o nosso filho. Nós todas estamos na mesma situação. Uns tem mais coisas, outros têm outra. Mas as dificuldades são as mesmas, a parte respiratória, a parte de deglutir, do desenvolvimento”* (Jade, mãe).

A vulnerabilidade das famílias esteve marcada pela sobreposição de desigualdades sociais, em que as mulheres, mães e cuidadoras acabam ficando com o maior peso social da epidemia <sup>19</sup>. Diversos estudos sobre Zika reafirmam modelos de parentalidade em que a mãe é a cuidadora principal, sendo muito frequente, no contexto do adoecimento crônico, o abandono do pai <sup>5,20</sup>. O protagonismo materno no cuidado do filho com SCZV ganhou destaque nesta pesquisa, reforçando a questão do gênero no cuidado <sup>3,6</sup>. A lógica do cuidado evidencia o ônus da mulher, que acima de tudo transforma-se em cuidadora, atividade ligada ao mundo privado e doméstico e historicamente desprestigiada pela sociedade <sup>21</sup>.

Em nosso estudo, muitas mães declaravam situação conjugal sem companheiro e o abandono do pai do bebê. A ausência paterna foi apontada em função de abandono ou separação, fruto das dificuldades de cuidar ou aceitar o adoecimento do filho: *“Ela não tem o apoio do pai (...). Ele aparece de vez em quando, mas não dá pra contar”* (Rubelita, avó).

Muitos pais acabam ficando à margem do cuidado com a criança, em alguns casos, apenas aparecendo como suporte financeiro/estrutural, e não como cuidadores. Entretanto, encontramos alguns relatos de compartilhamento do cuidado, sendo realçado o papel paterno:

*“Eu estou me desgastando muito com essa situação do meu filho. Eu acho que o que mais mudou para mim é que hoje em dia eu tenho que trabalhar muito mais porque não pode faltar um remédio. Mas mudou muito mais a vida dela. Ela teve que sair do emprego. Ela não tem uma rotina normal. (...) Essa semana agora, ele estava doentinho, eu tinha que trabalhar e dormir no trabalho. Aí eu falei: ‘Não vou!’. Não tinha condições de deixar ela sozinha com ele. Eu tenho que estar lá presente. Eu fiquei a semana inteira em casa. Aí até a minha ligação com ele aumentou”* (Berilo, pai).

Nesse fragmento, observamos o papel cuidador do pai como uma transformação advinda do contexto de adoecimento e da consideração da sobrecarga materna.

O lugar dos irmãos na família merece destaque. Nas narrativas, os irmãos dos bebês doentes eram considerados acolhedores e afetuosos, embora, em alguns casos, também tenha surgido o sofrimento e a sobrecarga afetiva destes irmãos: *“Uma [filha] tem cinco e outro [filho] tem três. A mais velha ajuda a cuidar, é muito carinhosa com ele. A minha filha de cinco anos ajuda bastante”* (Aquamarine, avó).

*“Ela vê a irmã chorando e acha que a culpa é dela de não conseguir acalmar. A mãe fala ‘vai dar uma olhadinha nela!’. Ela é uma menina que fica muito tensa. Eu coloquei no balé para ter outros amigos”* (Maísa, tia).

O cuidado com os outros filhos aparece nas vivências maternas associado aos limites impostos pela dependência extrema do filho doente, que envolve sua vida de modo contínuo e intenso. Em um dos encontros algumas mães relataram, com grande sofrimento, a experiência de distância e especialmente de retraimento afetivo com os seus outros filhos. Puderam trocar suas experiências e expressar afetos dolorosos. Em alguns casos, o cuidado de alguns irmãos foi transferido para avós.

Uma situação extrema quanto ao efeito sobre o cuidado dos irmãos emergiu na narrativa relativa a um bebê hospitalizado. A gravidade da situação de saúde se associou à precariedade da rede familiar e social: *“Eu estou aqui há quatro meses. O meu filho internou, precisou ir para Unidade de Pacientes Graves, (...) eu tenho um bebê mais novo. O bebê fica a cada dia com uma pessoa (...) não posso nem cuidar do meu filho de quatro meses. E eu tenho uma filha de 9 e uma de 12. A de 12 fica sozinha em casa. A de 9 fica com o pai”* (Safira, mãe).

O que atravessa esses relatos é a desvalorização do cuidado das pessoas com doenças crônicas e da vida das pessoas que as cercam. O cuidado mostra-se culturalmente como uma atividade intrinsecamente feminina, *“em que vidas se consomem: tanto as que cuidam como a de quem precisa de outras pessoas para viver”*<sup>21</sup> (p. 6).

### **“Ela moveu toda a família”: apoio familiar e social ampliado**

A constituição de uma *“maternagem ampliada”*<sup>18</sup> (p. 632), composta por avós, mas também em alguns casos por outros familiares e amigos mais próximos<sup>22</sup>, esteve presente nas narrativas: *“Eu participo da vida dele desde a barriga da mãe, desde quando descobriu, estive nas consultas”* (Aquamarine, avó); *“E assim a gente vai levando (...) Ela é minha companheira de todas as horas [se refere à avó do bebê]. Me acompanhou nos exames, quando eu vim ganhar neném, ela veio comigo, ficou comigo, ela toma conta da minha filha para eu trabalhar”* (Safira, mãe).

Por meio dos relatos, percebemos que a família, em parte das experiências, ofereceu apoio e recursos, exercendo sua responsabilidade protetiva: *“A vinda dela [bebê] para a família, teve uma mudança muito grande, porque uniu. A gente não teve o problema de preconceito que tem em algumas famílias. (...) Porque é uma dedicação. Ela moveu toda a família...”* (Quartzo, avó).

Nessas experiências, o mundo, por meio dos tios, vizinhos, amigos e igreja, vai gradualmente participando da situação familiar enfrentada com o adoecimento do bebê<sup>23</sup>. No relato a seguir observamos que houve um primeiro momento de temor em relação a tornar pública a doença do filho, depois, ao mudar sua posição, a mãe recebeu muita solidariedade e expressões de afeto, tendo sido possível o fortalecimento dos laços sociais: *“Eu não conseguia falar. Depois que eu falei, as pessoas começaram a dar apoio. As pessoas que foram no aniversário (...). Tu vê que você tem amigos que você pensava que não tinha”* (Rubi, mãe).

A solidariedade e o cuidado da família e de vizinhos estiveram presentes, mas misturavam-se às dificuldades de apoio: *“Eu estava em casa e um vizinho me chamou. Ele disse: ‘o que eu posso fazer por vocês?’. Ele que nem conhece fez algo que a família não faz. A família diz que o que a gente precisar pode ligar. A gente liga e eles perguntam se não pode esperar. Agora, se eu bater no vizinho, na hora eles vão e tentam ajudar a gente (...). Já foram pessoas na minha casa entregar remédio pra gente”* (Calcita, mãe).

Esse relato é bastante expressivo da complexidade e ambivalência de afetos que a situação de adoecimento suscita. No contexto familiar e social, desorganizações dos vínculos ocorreram em muitos casos.

Nos encontros grupais observamos o compartilhamento de experiências. As mães falaram do desenvolvimento dos filhos e dos problemas enfrentados. As interações favoreceram a abertura de um espaço interior para afetos, para lutos. A seguir, um diálogo destacou o apoio mútuo: uma mãe refere-se à troca com a outra sobre o tema das convulsões: *“Minha filha e o filho dela [outra mãe] estavam muito parecidos. Agora não estão mais tanto. Conversamos sobre como ela fez para lidar com as convulsões”* (Quartzo rosa, mãe).

Também muito presente esteve o tema das intervenções biomédicas: *“Eu estava conversando com ela também sobre o ‘boton’ [gastrostomia], que não é tão difícil. Antes, quando eu via a criança com aquela*

*borrachinha, eu chorava. Eu conversei com as mães mais antigas e elas me falaram a mesma coisa, que no início é difícil, mas depois você se acostuma*” (Jade, mãe).

As redes virtuais tiveram relevância para as mães na epidemia de Zika. Em nosso estudo, elas favoreceram a troca de informação e propiciaram apoio e sociabilidade às mães. Como uma rede de suporte social, funcionaram como base protetiva, intersubjetiva e de reconhecimento mútuo<sup>8,24,25</sup>. A seguir, um exemplo: o bebê foi internado de forma inesperada após a consulta. A mãe pediu ajuda no grupo de Whatsapp “Mães de Anjos”. *“Aí apareceram esses anjinhos, que me fortaleceu, até roupas elas me emprestaram”* (Sodalita, mãe).

As mães vêm mostrando capacidade de tecer redes de sustentação e dependência mútua. Nos grupos revelaram experiências de maternidade onde há espaço para sofrimento, frustração, mas também para amor e satisfação. Assim elas vivenciavam o cuidado de seus filhos.

### **“A sociedade não está pronta pra dar esse suporte”: falta de apoio e processos depreciativos**

Processos depreciativos também estiveram presentes, talvez potencializados pela SCZV ser uma doença nova e desconhecida. No início da epidemia, as autoridades de saúde se referiram de forma violenta aos bebês, denominando-os como uma *“geração de sequelados”*<sup>26</sup>. O uso da metáfora “vegetal”, des-humanizante e ofensiva esteve presente e foi empregada até mesmo por médicos<sup>27</sup>.

Como o nascimento de um filho é um evento público, quando o bebê apresenta malformação as vivências de perdas são amplificadas, atingindo a experiência de ser pai e mãe na sociedade<sup>28</sup>, podendo corresponder a uma situação em que há uma negação de reconhecimento social<sup>27</sup> e indica um mal-estar nos processos intersubjetivos e sociais que tem um sentido depreciativo vivido como experiências afetivas que trazem grande sofrimento.

Assim, em um conjunto de relatos, a falta de apoio e a proteção dão o tom e expressam a fragilidade psicossocial: *“É como se eu não tivesse família, porque ninguém me procura, ninguém me ajuda. O filho da minha irmã estuda na mesma escola que o meu filho. Ela não pega o meu filho para mim. Ela mora no mesmo lugar que eu. Eu tenho mãe, mas ela nem liga. Ela tem problema de saúde. É só eu e meu esposo”* (Esmeralda, mãe).

Comportamentos de afastamento e evitação podem se originar dificuldades subjetivas de lidar com um bebê diferente, que remete ao contato com a estranheza, a alteridade<sup>29</sup> e dificuldades de construção social das diferenças humanas<sup>24</sup>: *“Algumas pessoas ficavam receosas de chegar perto. O que magoa são as pessoas que falam que já tinham percebido a microcefalia, mas não quiseram me falar”* (Azurita, mãe).

A seguir, relatos de um contexto de isolamento, fragilidade psicossocial e desamparo: *“No início você tem um monte de gente, mas depois você vai se decepcionando porque as pessoas vão se afastando, você acha que pode contar, mas depois vê que não pode”* (Jade, mãe). *“Não conto com ninguém pra me ajudar (...). A minha família mora em outro município e só eu moro no Rio. Então não tem ninguém”* (Amazonita, mãe).

Até aqui, vimos que nem todas as famílias conseguem exercer ou tem condições para assumir funções protetivas e cuidadoras. Nesse contexto, políticas públicas são ainda mais fundamentais na oferta de suporte e cuidado<sup>4</sup>.

Algumas narrativas indicam, no contexto social mais amplo, a presença de comportamentos denominados de estigmatizadores e preconceituosos<sup>30</sup>:

*“...um dia desses eu estava andando com ele, levando pra fisioterapia, e uma vizinha falou assim: ‘Você tem que comprar uma cadeira de rodas pra ele’. Eu disse, ‘pra que se ele vai andar?’. A gente tem que acreditar que ele pode andar, nem tudo o que o médico fala a gente pode absorver. Eu levo isso pra minha vida”* (Tanzanite, mãe).

Esse relato aponta para uma situação de constrangimento provocada por uma fala invasiva que desqualifica simultaneamente a criança e a mãe. A resposta materna à vizinha que a interpelou foi uma tentativa de normalizar a condição do filho, de se resguardar.

Descrições que buscam normalizar a condição do bebê podem ser compreendidas com base em seus múltiplos sentidos. Diniz<sup>31</sup> (p. 38) afirma que a descrição do filho como normal é uma tentativa de *“enquadrar a maternagem no afeto e no cuidado”*, rejeitando, assim, a discriminação advinda da identi-

dade do filho como deficiente. Em alguns momentos, essa tentativa se manifesta como uma aparente negação da diferença: “(...) para a sociedade, uma diferença; para nós que somos pais, para a família, não existe diferença. A gente tendo o amor nada é diferente. Tudo é igual” (Ônix, mãe).

A forma como organizamos e dispomos de cuidado diz muito sobre a nossa constituição como sociedade. Se as crianças com atrasos no desenvolvimento levam seus pais a viver o futuro como um “vir-a-ser nebuloso”<sup>20</sup> (p. 704), tal apreensão é reforçada por atitudes desrespeitosas que traduzem processos de recusa de reconhecimento<sup>9</sup> e, portanto, de invalidação simbólica. Assim, compreendemos que o discurso de normalização pode ser uma tentativa de elaboração da experiência de adoecimento<sup>31</sup>, tanto no âmbito subjetivo como no social. Para compreender a busca de normalização materna, podemos recorrer também à concepção de saúde de Canguilhem<sup>32</sup>, que engloba saúde como capacidade normativa, ou seja, a capacidade de administrar as tensões e infidelidades do meio compreendendo a capacidade inventiva e espontânea de viver.

A seguir, um diálogo que expressa o funcionamento do grupo como continente para a questão do desenvolvimento possível da criança, mostrando diferentes processos elaborativos:

Pirita [mãe] – “Tem gente que tem umas piadas que eu custo, mas eu guardo para mim”.

Coordenadora – “Que tipo de piada?”

Pirita [mãe] – “Que ele vai andar de cadeira de rodas”.

Aquamarine [avó] – “Existem graus de microcefalia, tem graus diferentes. (...) eu prefiro que ele ande com cadeira de rodas que ficar carregando ele. As pessoas perguntam: ‘Mas ele vai andar com cadeira de rodas?’ Eu digo que se for pra dar conforto pra ele, que seja uma cadeira de rodas. Se amanhã ele começar a andar, tudo bem”.

Pirita [mãe] – “Não. Eu falo que ele vai andar. Eu tenho fé”.

Aquamarine [avó] – “Cadeira de rodas, eu não vejo como assustador”.

Outros relatos expressam os temores relativos a experiências de depreciação na esfera social<sup>9</sup>. Os pais, por vezes, antecipam um possível comportamento de rebaixamento de seus filhos no ambiente social, em função de experiências anteriores de preconceito: “Eu tento trabalhar as pessoas para não olharem ela como coitadinha” (Rutilo, pai); “Você fica, poxa, como será que vai tratar o meu filho? Porque não é o medo de tratar diferente. É o medo de tratar alguém do que ele pode. Achar que ele é incapaz” (Alexandrita, mãe).

Entre as narrativas familiares, vale destacar um fragmento em que a mãe percebe as dificuldades de inclusão social que advêm da condição de seu filho e tem uma intuição quanto à situação de desamparo e luta que se anuncia: “Mas te dá um medo (...) de viver uma experiência que a sociedade não está pronta para dar esse suporte pras mães, pros familiares” (Ametista, mãe).

Em outro relato nos deparamos com reflexões maternas quanto ao lugar social possível de seu filho doente em um contexto de incertezas quanto às suas limitações e seu desenvolvimento: “A gente não sabe como a sociedade vai reagir, como vai ser o desenvolvimento dele, a gente não sabe o que ele vai fazer. Não sabe se vai andar” (Rubi, mãe).

No caso da SCZV e de outros adoecimentos que conformam o campo das deficiências, haveria um deslocamento do corpo biológico para o da existência do sujeito social, da tensão entre anormalidade (patologia) e anomalia (diferença) e os fatores sociais aí imbricados<sup>33</sup>. A deficiência passa então a ser situada como uma questão política referida à luta por direitos a arranjos sociais favoráveis à diferença e, portanto, à construção de vias identitárias de posituação que favoreçam a assunção da condição de sujeito<sup>33</sup>.

### “Gás para seguir em frente”: reinserção social materna

No cuidado ao bebê com SCVZ, e como é usual nas condições crônicas infantis, as mães tornam-se cuidadoras em tempo integral, regidas por horários de atendimentos, exames, procedimentos e medicamentos<sup>3</sup>. A situação de sobrecarga materna e a rotina intensa de tratamentos levaram grande parte das mães a se afastar do mundo do trabalho ou do estudo. As mulheres são incumbidas, em nossa cultura, de exercerem os cuidados não remunerados na família. Na sociedade, historicamente espera-se que parem de trabalhar para cuidar dos filhos, particularmente quando precisam de cuidados intensivos<sup>21</sup>.

Muitas mães foram demitidas ao retornarem da licença maternidade: *“No começo foi um baque. Eu trabalhava como vigilante. Depois da licença eu consegui mais um mês de férias. Quando ele fez seis meses eles me mandaram embora”* (Rubi, mãe).

A questão da demissão de mulheres em função da sobrecarga com o cuidado dos filhos é um fenômeno já conhecido e presente nas discussões feministas <sup>21</sup>. Foram raras as situações em que as instituições empregadoras fizeram tentativas de adaptar o trabalho para manter a trabalhadora: *“Eu sou funcionária pública. Eu passei por perícia e consegui redução de carga horária. Consegui jornada de quatro horas para poder ir às terapias com ela”* (Hematita, mãe).

Particularmente, no segundo ano de vida das crianças, alguns relatos apontavam buscas de retorno ao trabalho. Uma das mães relata que apesar de sua família achar que ela não deveria trabalhar, ela arranhou um emprego em uma lanchonete. Essa mãe conta como foi importante que o pai assumisse a responsabilidade do cuidado da criança para que ela pudesse retornar ao trabalho: *“Agora a gente divide mais as coisas, porque eu estou trabalhando. É muito bom para eles, ter outra pessoa que não seja a gente”* (Calcita, mãe).

A implicação paterna é protetiva e fundamental para o desenvolvimento infantil e para a dinâmica familiar, podendo equilibrar o peso do cuidado da criança com a deficiência que recai sobre a mulher. O cuidado é parte essencial das relações humanas e não deve ser reduzido às mães e à naturalização de sua proteção <sup>21</sup>.

A continuidade dos estudos foi possível para algumas mães: *“Faço faculdade: a minha é semipresencial. Eu preciso dela porque ela é a minha válvula de escape (...) chego em casa pronta para encarar toda aquela batalha de novo. A faculdade me dá um gás para seguir em frente”* (Jaspe, mãe).

Essa mesma mãe relata, em outro momento, que em uma das internações de sua filha ela saiu do hospital à noite, deixando-a com outro familiar, para fazer uma prova. Ela diz que foi importante ter ido, embora as pessoas tenham tido dificuldade de entender. Essa mãe expressa, de forma crítica, o ideal social da boa mãe que cuida incondicionalmente. A imagem da abnegação materna conflita com a posição feminista que luta por um lugar social como mulher <sup>20</sup>.

O retorno ao trabalho e a continuidade dos estudos favoreceram uma experiência subjetiva materna de pausa nos cuidados ao filho e de alguma separação dele, funcionando como um momento de olhar para si e de elaboração do contexto familiar que estavam vivenciando.

Por meio da criação de ONGs e associações de familiares de crianças com SCZV, foram constituídos espaços de trabalho coletivo, de apoio mútuo <sup>31</sup> e de luta política, por intermédio dos quais as mães e parte dos pais procuraram se exercer como autoridade moral em atos políticos, expondo seus sofrimentos e expressando demandas e buscas de direitos, como no caso de algumas famílias que reclamaram particularmente de acesso a medicamentos e de sofrer discriminação nos transportes públicos <sup>31</sup>.

Um momento importante no Rio de Janeiro foram as sessões na Assembleia Legislativa e na Câmara dos Vereadores que tiveram como desdobramento alguns grupos de trabalho interinstitucionais com a participação de mães e pais. Esses se mostraram protagonistas na luta pela consideração de seus filhos como deficientes e por aceder aos direitos associados a esta condição como cidadão. A demanda por creches, o acesso à fisioterapia e ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) foram temas muito enfatizados <sup>34</sup>. Destacamos a atuação majoritária das mães como ativistas nesse evento e nas ONGs.

É importante realçar a vulnerabilidade das crianças com SCZV e as desigualdades que neste contexto são produzidas. Além das disparidades de gênero no cuidado, nos deparamos com relatos de desrespeito, constrangimento e violência em relação às crianças e seus familiares, retratando que a responsabilidade da sociedade e do poder público não está sendo exercida como seria necessário e previsto no âmbito jurídico, especialmente no *Estatuto da Criança e do Adolescente* que é responsável por resguardar seus direitos.

## Considerações finais

No contexto da SCZV, analisamos as fragilidades psicossociais advindas do adoecimento, mas também procuramos mostrar as possibilidades familiares e sociais de resistência. Processos complexos foram traduzidos em movimentos de apoio e inclusão, mas também de falta de apoio e continência às mães e pais na luta por reconhecimento e recursos para o cuidado às crianças com a SCZV. A experiência parental, particularmente a materna, realçada neste estudo, expressou a desigualdade de responsabilidade que é dominante no contexto de adoecimento de bebês, na qual é expressivo o apagamento paterno no cuidado.

A partir do segundo ano de vida das crianças, embora com grandes dificuldades para conciliar as atividades de tratamento do filho, estiveram presentes na narrativa de uma parte das mães a busca de reinserção social por meio do retorno ao trabalho ou estudo e, ao mesmo tempo, a luta por direitos, especialmente de acesso a creches.

As famílias necessitam de arranjos sociais que favoreçam a inclusão, e este desafio torna fundamental a implementação de políticas sociais intersetoriais que possam operar ações complementares no campo da saúde, educação, assistência social e do direito que propiciem o enfrentamento dos processos de vulnerabilidade vivenciados pelas crianças com SCZV e seus familiares.

Por fim, é importante ressaltar o cuidado como expressão da interdependência humana que nos coloca a todos em contato com as nossas fragilidades e não apenas vinculadas ao universo de pessoas deficientes <sup>21,35</sup>.

Este artigo retrata apenas uma parte da pesquisa. Entre os seus limites podemos apontar a falta de um perfil socioeconômico dos familiares, incluindo-se o marcador de raça, que evidenciaria o entrelaçamento entre diferentes experiências de desigualdades. Compreendemos que a abordagem clínica de pesquisa/intervenção adotada, que vinculou pesquisa e cuidado, vitaliza os dois campos e representa a riqueza e a contribuição do estudo realizado.

## Colaboradores

As autoras foram responsáveis pela concepção e delineamento do trabalho, bem como pela redação do artigo.

## Informações adicionais

ORCID: Creuza da Silva Azevedo (0000-0002-4978-1771); Imara Moreira Freire (0000-0002-9805-7974); Luana Nogueira de Farias Moura (0000-0003-1148-324X).

## Agradecimentos

A pesquisa foi financiada pelo Programa de Incentivo à Pesquisa do Instituto da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz.

## Referências

1. Pedi VD, Garcia MHO, Carmo GMI, Leal MB, Garcia LP. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika no Brasil: descrição da distribuição dos casos notificados e confirmados em 2015-2016. *Epidemiol Serv Saúde* 2018 27:e2017473.
2. Canesqui AM. Adoecimentos de longa duração: análise da literatura brasileira em seis periódicos de saúde coletiva/saúde pública. In: Canesqui AM, organizadora. *Adoecimentos e sofrimentos de longa duração*. São Paulo: Hucitec Editora; 2013. p. 25-69.
3. Williamson KE. Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. *Interface (Botucatu)* 2018; 22:685-96.
4. Sá MRC, Vieira ACD, Castro BSM, Agostini O, Smythe T, Kuper H, et al. De toda maneira tem que andar junto: ações intersetoriais entre saúde e educação para crianças vivendo com a síndrome congênita do vírus Zika. *Cad Saúde Pública* 2019; 35:e00233718.

5. Diniz D. Vírus Zika e mulheres. *Cad Saúde Pública* 2016; 32:e00046319.
6. Diniz D. O legado da Zika. *Correio Braziliense* 2017; 19 nov.
7. Cavalcante F. Família, subjetividade e linguagem: gramáticas da criança “anormal”. *Ciênc Saúde Colet* 2001; 6:125-37.
8. Bastos OM, Deslandes SF. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cad Saúde Pública* 2008; 24:2141-50.
9. Honnet A. Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais. São Paulo: Editora 34; 2009.
10. Gondar J. Ferenczi como pensador político. In: Reis ES, Gondar J, organizadores. *Com Ferenczi: clínica, subjetivação, política*. Rio de Janeiro: 7 letras; 2017. p. 209-26.
11. Turato ER. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Editora Vozes; 2008.
12. Enriquez E. *A organização em análise*. Petrópolis: Editora Vozes; 1997.
13. Barus-Michel J. *O sujeito social*. Belo Horizonte: Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais; 2004.
14. Sá MC, Azevedo CS. Uma abordagem clínica psicossociológica na pesquisa sobre o cuidado em saúde e o trabalho gerencial. In: Baptista TWF, Azevedo CS, Machado CV, organizadores. *Políticas, planejamento e gestão em saúde: abordagens e métodos de pesquisa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2015. p. 219-53.
15. Kaës R. *O grupo e o sujeito do grupo: elementos para uma teoria psicanalítica do grupo*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1997.
16. Figueiredo LC, Savietto BB, Souza O. *Elasticidade e limite na clínica contemporânea*. São Paulo: Escuta; 2013.
17. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 7ª Ed. Lisboa: Edições 70; 2011.
18. Morsch DS, Braga MCA. À procura de um encontro perdido: o papel da “preocupação médico-primária” em UTI neonatal. *Rev Latinoam Psicopatol Fundam* 2007; 10:624-36.
19. Silva ACR, Matos SS, Quadros MT. Economia política do Zika: realçando relações entre estado e cidadão. *Revista Antropológicas* 2017; 28:223-46.
20. Moreira MCN, Mendes CHF, Nascimento M. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. *Interface (Botucatu)* 2018; 22:697-708.
21. Climaco JC. Análise das construções possíveis de maternidades nos estudos feministas e da deficiência. *Revista Estudos Feministas* 2020; 28:e54235.
22. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol Reflex Crit* 2002; 15:625-35.
23. Serralha CA. *O ambiente facilitador winnicotiano: teoria e prática clínica*. Curitiba: Editora CRV; 2016.
24. Russell PS, Quadros MT, Rodrigues AC, Lira LC, Matos SS, Meira F, et al. A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. *Caderno de Gênero e Diversidade* 2017; 3:73-92.
25. Rabelo MCM, Alves PCB, Souza IMA. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999.
26. Mariz R. Zika: ministro defende mobilização para evitar “geração de sequelados”. *O Globo* 2016; 13 jan. <https://oglobo.globo.com/brasil/zikaministro-defende-mobilizacao-para-evitar-geracao-de-sequelados-18465397>.
27. Diniz D. *Zika: do sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2016.
28. Gurian MFP. *O encontro com um corpo estranho: algumas reflexões psicanalíticas sobre o encontro de uma mulher e seu filho com síndrome de Down [Dissertação de Mestrado]*. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2013.
29. Aragão RO. *Quem é esse bebê, tão próximo, tão distante?* In: Atem LM, organizador. *Cuidados no início da vida: clínica, instituição, pesquisa e metapsicologia*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2008. p. 179-88.
30. Castellanos MEP. *Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de Ciências Sociais em Saúde*. In: Castellanos MEP, Trad LAB, Jorge MSB, Leitão IMTA, organizadores. *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*. Fortaleza: EdUECE; 2015. p 35-60.
31. Diniz D. *Zika em Alagoas: a urgência dos direitos*. Brasília: Letras Livres; 2017.
32. Canguilhem G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense-Universitária; 1978.
33. Bezerra Jr. B. *A elasticidade para além da técnica*. In: Figueiredo LC, Savietto BB, Souza O, organizadores. *Elasticidade e limite na clínica contemporânea*. São Paulo: Escuta; 2013. p. 325-39.
34. Vieira I. *RJ poderá ter lei específica para garantir apoio a crianças com microcefalia*. Agência Brasil 2017; 10 out. <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2017-10/rj-podera-ter-lei-especifica-para-garantir-apoio-criancas-com-microcefalia>.
35. Figueiredo LC. *A metapsicologia do cuidado*. In: Figueiredo LC. *As diversas faces do cuidar: novos ensaios de psicanálise contemporânea*. São Paulo: Escuta; 2009.

## Abstract

*The article focuses on the experience of family and social frailty of children with congenital Zika virus syndrome (CZVS) and discusses the changes in support networks, in the sense of both their capacities and shortcomings. This qualitative study adopted a clinical-psychosociological approach. The study analyzed family narratives in 32 group meetings conducted in an outpatient setting in a referral research institute for CZVS care in the State of Rio de Janeiro, Brazil. The article presents part of the results from a larger study focused on understanding the psychosocial effects of illness and its impact on parenting and care of children with CZVS. The article concludes by discussing how parents' experience expresses complex processes that reveal family and social movements of support and recognition, but also, in the opposite sense, the lack of backup for mothers and fathers who struggle for recognition, social inclusion, and their children's right to health and education.*

*Zika Virus; Family Relations; Disabled Persons; Social Vulnerability*

## Resumen

*El artículo se centra en la experiencia de fragilidad familiar y social de niños con síndrome congénito por el virus Zika (SCVZ) y discute las transformaciones de las redes de apoyo, sea en el sentido de sus capacidades, así como también de sus precariedades. Se trata de un estudio cualitativo, orientado por un abordaje clínico-psicosociológico. Se analizaron narrativas familiares de 32 encuentros grupales, realizados en el ambulatorio de un instituto de investigación de referencia para la atención del SCVZ, localizado en el Estado de Río de Janeiro, Brasil. Se presenta parte de los resultados de una investigación mayor, enfocada a la comprensión de los efectos psicosociales de padecimiento y su impacto en el ejercicio de la parentalidad y del cuidado de niños con SCVZ. Se consideró, al final, que la experiencia parental expresa procesos complejos que revelan movimientos familiares y sociales de apoyo y reconocimiento, pero también, en el sentido opuesto, como la falta de templanza de madres y padres que luchan por el reconocimiento, inclusión social y derechos de sus hijos a la salud y educación.*

*Virus Zika; Relaciones Familiares; Personas con Discapacidad; Vulnerabilidad Social*

---

Recebido em 15/Mai/2020  
Versão final reapresentada em 28/Out/2020  
Aprovado em 02/Dez/2020