

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL**

NICOLLI BERTUOLI

**MICROCEFALIA: EXPERIÊNCIAS E EXPECTATIVAS JUNTO À
REALIDADE MATERNA**

**JOÃO PESSOA
NOVEMBRO / 2016**

NICOLLI BERTUOLI

**MICROCEFALIA: EXPERIÊNCIAS E EXPECTATIVAS JUNTO À
REALIDADE MATERNA**

Monografia apresentada ao Curso de Terapia Ocupacional, do Centro de Ciências da Saúde (CCS), da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), em cumprimento às exigências da disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), como requisito parcial para a obtenção de título de Terapeuta Ocupacional.

Orientadora: Prof.^a Dra. Alyne Kalyane
Câmara de Oliveira

JOÃO PESSOA

NOVEMBRO/ 2016

B552mBertuoli, Nicolli.

Microcefalia: experiências e expectativas junto à realidade materna / NicolliBertuoli. - - João Pessoa, 2016.

76f.: il. -

Orientadora: Alyne Kalyane Câmara de Oliveira.

Monografia (Graduação) – UFPB/CCS.

1. Microcefalia. 2. Desenvolvimento infantil. 3. Mães. 4. Terapia Ocupacional.

BS/CCS/UFPB

CDU: 611.91+616-007.251(043.2)

NICOLLI BERTUOLI

**MICROCEFALIA: EXPERIÊNCIAS E EXPECTATIVAS JUNTO À
REALIDADE MATERNA**

APROVADO EM: 17/11/2016

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dra. Alyne Kalyane Câmara de Oliveira

Orientadora

Prof.^a Dra. Angela Cristina Dornelas da Silva

Examinadora

Prof.^a Dra. Isabela Lemos Arteiro

Examinadora

Dedico esse trabalho à todas as mães guerreiras que lutam dia-a-dia para cuidar dos seus filhos e que vivem por eles. E a minha família, por todos seus esforços contínuos de motivação e amor durante toda a minha trajetória de vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Pai Celestial por seu amor fraternal e eterno, por ter um plano de felicidade para cada um de nós e por me permitir e me ajudar a concluir mais uma etapa da vida.

Agradeço ao meu Salvador pela tamanha misericórdia e amor que me proporciona, por me dar a esperança de sempre poder ser alguém melhor.

Agradeço ao meu pai Walter, por seu exemplo de diligência e perseverança, por sua tamanha proteção e por todos seus ensinamentos e incentivos, dos quais sempre me servirão.

Agradeço à minha mãe Cilene, por sempre acreditar em mim, até mesmo quando eu mesma duvido, por sua fé e otimismo que sempre foram consoladores para mim.

Agradeço à minha irmã Nadyne, por ser meu braço direito e minha cúmplice, por sempre esquecer de si mesma e estar disposta a me ajudar, por ser um dos maiores exemplos de caridade que eu conheço.

Agradeço meu namorado Dênis, por fazer parte dessa trajetória, por me ajudar constantemente a tornar meu fardo mais leve e transformar tudo, mais simples.

Agradeço à toda minha família que mesmo longe, são tão presentes para mim. Que sempre se alegram com minhas conquistas e que são essenciais para meu crescimento.

Agradeço, em especial, à minha orientadora Alyne, da qual fui muito inspirada a escolher, por seu exemplo de profissional e pessoa. Por me ensinar muito e fazer com que todas as minhas expectativas fossem superadas.

Agradeço à minha colaboradora Gabriela, que me iluminou e apoiou durante a pesquisa, e que acreditou no meu trabalho.

Agradeço a Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência (FUNAD) que abraçou a pesquisa, oferecendo todo suporte necessário. E principalmente, a todas as mães que participaram e contribuíram com seus relatos de experiências e expectativas, fazendo desse trabalho possível e que me emocionaram muito.

RESUMO

A ocorrência de casos confirmados de microcefalia aumentou consideravelmente no último ano, devido à relação com o Zika vírus, causando grande repercussão nas famílias brasileiras. A partir deste cenário, foi proposto um estudo descritivo, transversal e qualitativo com o objetivo de descrever as experiências de mães de crianças com microcefalia e suas expectativas sobre o desenvolvimento dos filhos. Participaram 11 mães de crianças com diagnóstico de microcefalia, que nasceram a partir do segundo semestre de 2015, residentes no estado da Paraíba e acompanhadas na Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência. A coleta de dados foi realizada com as mães, que responderam uma ficha de caracterização das mães e crianças e uma entrevista semiestruturada, orientada por um roteiro com foco tanto nas experiências apresentadas pelas mães, quanto nas expectativas das mães sobre seus filhos, com base no engajamento das crianças nas ocupações mais significativas da infância. Realizou-se análise descritiva dos dados da ficha de caracterização e análise de conteúdo na modalidade temática dos dados das entrevistas. Como principais resultados, em geral, foi identificado o impacto causado nas mães e famílias decorrente da descoberta do diagnóstico de microcefalia, relacionado em parte ao despreparo dos profissionais quanto as implicações da microcefalia na criança e a falta de informações repassadas às mães. Há uma notável satisfação das mães quanto aos serviços prestados às crianças no local em que foi desenvolvida a pesquisa. No entanto, as mães estão descobertas de assistência oferecida pela rede, uma vez que o estudo aponta que somente duas mães recebem assistência de saúde dentro e fora da instituição. Diversos modos de enfrentamentos são empregados pelas mães, para lidar com as situações adversas que vivenciam diariamente, sendo provável que estes modos influenciem nas expectativas das mães quanto ao desenvolvimento dos filhos. As mães apresentam altas expectativas quanto a independência das crianças no engajamento das ocupações infantis, acreditando que seus filhos serão capazes de alcançar autonomia. Acredita-se que os resultados encontrados possam direcionar práticas e estratégias de intervenção a serem propostas por profissionais de saúde, educação e/ou assistência, como os da Terapia Ocupacional, para a saúde materna e a da criança com microcefalia. Considera-se importante que tais profissionais envolvidos estejam preparados para lidar com as necessidades e expectativas maternas e familiares, propondo ações para a promoção da qualidade de vida dessa população.

Palavras-Chave: MICROCEFALIA. DESENVOLVIMENTO INFANTIL. MÃES. TERAPIA OCUPACIONAL

RESÚMEN

La ocurrencia de casos confirmados de microcefalia han crecido considerablemente en el último año, debido a la relación con el zika virus, causa de gran repercusión en las familias brasileñas. A partir del escenario, se propuso un estudio descriptivo, transversal y cualitativo con el objetivo de describir las experiencias de madres de niños con microcefalia y sus expectativas cuanto al desarrollo de sus hijos. Participaron 11 madres de niños con el diagnóstico de microcefalia, que nacieron desde el segundo semestre de 2015, residentes en el estado de la Paraíba y acompañadas en la Fundación Centro Integrado de Apoyo a la Persona con Deficiencia. La coleta de datos de la pesquisa se realizó con las madres, que contestaron una encuesta de caracterización de las madres y niños, y una entrevista semiestructurada, orientada por cuestiones enfocadas en las experiencias presentadas por las madres, y las expectativas de las madres sobre sus hijos, con base en el desarrollo de los niños en las ocupaciones más significativas de la niñez. Se realizó una análisis descriptiva de los datos de la encuesta de caracterización y la análisis del contenido en la modalidad temática de los datos de la entrevista. Como principales resultados, en general se identificó el impacto causado en las madres y sus familias debido al descubrimiento del diagnóstico de microcefalia, relacionado en partes con la falta de preparación de los profesionales en relación a las implicaciones de la microcefalia en el niño y la falta de informaciones dadas para las madres. Hay una notable satisfacción de las madres cuanto a los servicios prestados a los niños en la institución de la pesquisa. Sin embargo, las madres están descubiertas de la asistencia ofrecida por la red, una vez que el estudio demuestra que solamente dos madres reciben asistencia de salud adentro y afuera de la institución. Diversos tipos de enfrentamiento son empleados por las madres, para lidiar con las situaciones que pasan diariamente, siendo probable que estos tipos tengan influencia en las expectativas de las madres en relación al desarrollo de sus hijos. Las madres tienen grandes expectativas cuanto la independencia de los niños en su desarrollo en las ocupaciones de la niñez, creyendo que sus hijos serán capaces de alcanzar su autonomía. Se cree que a través de los resultados encontrados, los mismos puedan direccionar practicas y estrategias de intervención que puedan ser propuestas por profesionales de la salud, educación e asistencia, como los de Terapia Ocupacional para la salud materna y de los niños con microcefalia. Se considera importante que tales profesionales estén preparados para lidiar con las necesidades y expectativas maternas y familiares, proponiendo acciones para la promoción de la calidad de vida de esa población.

Palabras-Claves: MICROCEFALIA; DESARROLLO INFANTIL; MADRES; TERAPIA OCUPACIONAL

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Distribuição das informações características das mães participantes.....	31
Quadro 2 - Distribuição das informações características das crianças das mães participantes.....	32
Quadro 3 - Distribuição das informações quanto aos principais acometimentos nas crianças, segundo as mães	33
Quadro 4 - Distribuição das informações quanto aos serviços de acompanhamento para as mães e crianças.....	34

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	12
2.1 A Microcefalia e a Relação com o Zika Vírus.....	12
2.2 A Microcefalia e o Desempenho Ocupacional.....	15
2.3 Família de Criança com Deficiência.....	17
3. OBJETIVOS	22
3.1 Objetivo geral.....	22
3.2 Objetivos Específicos.....	22
4. METODOLOGIA	23
4.1 Local de Estudo.....	23
4.2 Participantes.....	23
4.3 Identificação dos Participantes.....	23
4.4 Instrumentação.....	25
4.4.1 Materiais.....	25
4.4.2 Instrumentos.....	25
4.4.2.1 Ficha de Caracterização das Mães e Crianças.....	25
4.4.2.2 Roteiro de Entrevista Semiestruturada para as Mães.....	25
4.5 Procedimentos.....	26
4.5.1 Aspectos Éticos.....	26
4.5.2 Adequação dos Instrumentos.....	26
4.5.2.1 Apreciação por Juízes.....	26
4.5.2.2 Aplicações-Teste.....	27
4.5.3 Equipe de Coleta.....	28
4.5.4 Coleta de Dados.....	29
4.6 Análise de Dados.....	30
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	31
5.1 Caracterização das Mães e Crianças.....	31

5.2 Eixos Temáticos da Entrevista Semiestruturada com as Mães.....	33
a) A Descoberta do Diagnóstico.....	35
b) Acolhimento, Suporte e Orientação Recebida.....	38
c) Assistência Profissional.....	42
d) A Rotina Diária da Mãe e da Criança Com Microcefalia.....	45
e) Expectativas Quanto as Ocupação Significativas na Infância.....	49
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	59
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	62
APÊNDICES.....	69

1. INTRODUÇÃO

Guiada pelo interesse na área da infância, como aluna, fui instigada a interessar-me pelas vivências familiares, principalmente em relação as famílias de crianças com deficiência. Fui nutrida com várias oportunidades de aprendizado nos estágios, podendo compreender melhor na prática o desenvolvimento das crianças de acordo com suas especificidades, me apaixonar por elas e principalmente, observar cada pai e mãe, assimilando suas experiências e inquietudes no cotidiano. Aprendi e cresci muito, juntamente com meu desejo de aprofundar meus estudos e futuramente intervir como profissional qualificada.

Para a realização do trabalho de conclusão de curso, fui encorajada a pesquisar sobre as vivências das mães de crianças diagnosticadas com microcefalia, devido ao caráter emergencial de ocorrência de casos espalhados pelo país e por muitas famílias estarem sendo afetadas, com destaque para a grande incidência da microcefalia associada aos casos de Zika Vírus no nordeste do país, incluindo o estado da Paraíba.

A busca pela temática também esteve relacionada com o entendimento da importância da função materna no processo de desenvolvimento infantil, e do conhecimento das suas experiências, necessidades e expectativas a partir da percepção das próprias mães.

Em decorrência da recente epidemia dos casos de microcefalia no cenário brasileiro, entendeu-se como necessário e urgente conhecer as experiências dessas mães, numa tentativa de saber como elas têm lidado com as possíveis limitações presentes nos casos de microcefalia, provavelmente associados à infecção materna pelo vírus da Zika, bem como suas expectativas quanto o desenvolvimento do filho, vislumbrando a participação da criança nas suas ocupações infantis.

Desta forma, este estudo propôs descrever as experiências de mães de crianças com microcefalia e suas expectativas sobre o desenvolvimento dos filhos, com a expectativa de que este conhecimento possa auxiliar profissionais da saúde, educação e/ou assistência, como os da Terapia Ocupacional, a direcionar estratégias de atenção às estas mães e a seus filhos, com foco nas necessidades maternas vivenciadas em sua rotina

diária junto à criança com microcefalia e nas perspectivas sobre o futuro da mesma, propondo assim, um olhar concomitante à saúde materna e a da criança com microcefalia.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 A Microcefalia e Relação com o Zika Vírus

A microcefalia corresponde a uma condição neurológica em que crianças nascem com o tamanho da cabeça abaixo da média, quando comparada a crianças da mesma idade e do mesmo sexo (SÁ, 2013). O recém-nascido já nasce com o perímetro cefálico igual ou inferior a 32 cm, avaliado por ultrassonografia após o nascimento, onde o cérebro não se desenvolve de maneira adequada. Caso a ultrassonografia obstétrica da gestante mostre um feto com circunferência craniana aferida menor que dois desvios padrões abaixo da média para a idade gestacional, ou com alteração no sistema nervoso central sugestiva de infecção congênita, este pode ser considerado um caso suspeito de microcefalia (BRASIL, 2015a).

O Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC) define a microcefalia como um perímetro cefálico ≥ 3 desvios-padrão abaixo da média para a idade e sexo. Mais especificamente, a microcefalia tem sido caracterizada em bebês nascidos com 37 semanas de gestação, ou mais, preferivelmente após as primeiras 24 horas do nascimento ou até a primeira semana de vida. Para meninas a medida é igual ou inferior a 31,5 centímetros e para meninos, igual ou inferior a 31,9 centímetros (BRASIL, 2016b).

No que se refere à sua etiologia, a microcefalia é subdividida em dois grupos principais: a microcefalia primária e a microcefalia secundária. A microcefalia primária está presente no nascimento, com a identificação do baixo perímetro cefálico do bebê, como consequência de uma diminuição na espessura do córtex cerebral, não se observando dismorfias, malformações ou outras alterações neurológicas significativas (BARAITSER, 1997). Já a microcefalia secundária, está relacionada a causas secundárias, variando a gravidade da malformação, as funções cerebrais são pouco desenvolvidas devido a um grande número de agentes nocivos que atingem o feto no útero ou o lactente durante os períodos de rápido crescimento cerebral (SÁ, 2013).

De acordo com Almeida (2016), as diferentes causas da microcefalia podem estar relacionadas a fatores genéticos e congênitos como: infecções durante a gravidez, rubéola, citomegalovírus, toxoplasmose e Zika vírus. Ou ainda, consumo de drogas e álcool, exposição à radiação e anomalias genéticas, dentre outros. Demais fatores podem estar relacionados a infecções intra-craniais e traumas.

As sequelas decorrentes da microcefalia que acarretam prejuízos no desenvolvimento neuropsicomotor dependem do acometimento do cérebro e do grau do comprometimento do tecido cerebral. Segundo Merritt (1977) na perspectiva pós-natal, a microcefalia não é propriamente uma deficiência, mas pode acarretar no surgimento de uma deficiência física como consequência da agressão ao cérebro; as alterações podem ocorrer porque o cérebro precisa de espaço para se desenvolver, mas o crânio restringe. Funções relacionadas ao desenvolvimento típico da criança ficam comprometidas, podendo apresentar alterações físicas, alterações neurológicas e atraso intelectual, como por exemplo, dificuldade para andar, problemas de fala, hiperatividade e crises convulsivas.

Tal condição pode ser isolada ou estar associada a outras alterações no sistema nervoso central e ser considerada uma síndrome. Em ambos os casos, pode repercutir negativamente no desenvolvimento da criança, promovendo atrasos, desvios e minimizando sua qualidade de vida, interferindo não apenas na estrutura e função do corpo, mas na atividade e participação do indivíduo, de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (OMS, 2011).

Desde 2015 um aumento crescente no número de notificações de casos de microcefalia (recém-nascido, natimorto, abortamento ou feto) junto ao Ministério da Saúde tem sido observado no Brasil. A Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) do Ministério da Saúde notificou desde novembro de 2015 até o dia 23 de julho de 2016, 8.703 casos de microcefalia, cobrindo todos os municípios do país. Tais casos concentram-se especialmente na região nordeste do Brasil (BRASIL, 2016c).

De acordo com o boletim da semana epidemiológica do Ministério da Saúde, publicado pelo Centro de Operações de Emergências em Saúde Pública sobre Microcefalias (COES), de 27 de julho de 2016, 6.235 casos de microcefalia foram notificados na região nordeste (aproximadamente 72% dos casos notificados no Brasil).

Sendo que destes, a maior incidência tem sido registrada no estado de Pernambuco (2.074), seguido dos estados da Bahia (1218), Paraíba (898), Ceará (548), Rio Grande do Norte (449), Maranhão (289), Alagoas (251), Sergipe (250) e Piauí (178) (BRASIL, 2016c).

O Ministério da Saúde constatou o número de casos confirmados em todo o Brasil, sendo 1.749 crianças com diagnóstico de microcefalia. Destes, 155 foram identificados no estado da Paraíba, assumindo o terceiro maior número de casos de crianças confirmadas com microcefalia no país (BRASIL, 2016c). Estudos apontam que tal aumento está relacionado à infecção pelo vírus da Zika (ZIKV) no período gestacional, especialmente até a 12^o semana de vida intrauterina, visto que foi detectada presença do RNA viral do ZIKV em amostras de líquido amniótico materno e fetal em lactentes nascidos com microcefalia e cujas mães apresentaram sintomas de infecção por ZIKV (TETRO, 2016).

A microcefalia relacionada ao vírus Zika é uma indicação nova, sendo descrita pela primeira vez na história com base no surto que vem ocorrendo no Brasil. Sabe-se que ela se caracteriza pela ocorrência de microcefalia com ou sem outras alterações no Sistema Nervoso Central (SNC) em crianças cuja mãe tenha histórico de infecção pelo ZIKV durante a gestação (BRASIL, 2015b).

Ainda são escassos os estudos sobre a evolução natural da infecção do Zika vírus e a relação com a microcefalia, apesar de apresentarem fortes evidências. Entretanto, para esclarecer os casos associados ao Zika vírus, os principais acometimentos nos bebês estão sendo observados com o intuito de comprovar sua evolução natural. Dentre os acometimentos, destacam-se choro e irritabilidade contínua, distúrbio de deglutição, hipertonia global, além de respostas visuais e auditivas comprometidas (EICKMAN et al., 2016).

Diante deste cenário, a saúde pública brasileira tem sido acionada para orientar a sociedade quanto às práticas preventivas e para proporcionar assistência às famílias de crianças com microcefalia. O Ministério da Saúde declarou emergência sanitária nacional em novembro de 2015 e como estratégias de minimização de riscos/efeitos têm promovido campanhas de: prevenção e combate ao mosquito *Aedes aegypti*, responsável pela transmissão do vírus da Zika; orientação de proteção às gestantes, como uso de

roupas de mangas longas e calças compridas, uso contínuo de repelentes e de telas de proteção e redes mosquiteiras em seus domicílios; qualificação da assistência aos lactentes e famílias acometidas (BRASIL, 2015a).

Destaca-se também que dentre as estratégias do Governo Federal, o mesmo lançou, em dezembro de 2015, o ‘Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia’ para prevenção e combate ao mosquito, melhoria na assistência às gestantes e seus bebês. Para garantir informações sobre os cuidados com os bebês com microcefalia o Ministério da Saúde elaborou o ‘Protocolo de Vigilância e Resposta à Ocorrência à Microcefalia Relacionada a Infecção pelo Vírus Zika’. E por último, foi lançado também pelo Ministério da Saúde as ‘Diretrizes de Estimulação Precoce - Crianças de zero a três anos com Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor Decorrente da Microcefalia’, para capacitar os profissionais a observarem as capacidades de cada criança e estimulá-las de acordo com suas potencialidades (GUIA MICROCEFALIA, 2016).

Em virtude do crescimento inusitado e considerável de casos de microcefalia em recém-nascidos no Brasil, principalmente a partir do segundo semestre de 2015, e o caráter emergencial do possível aumento da mortalidade infantil junto aos comprometimentos no neurodesenvolvimento da criança, grande repercussão tem sido ocasionada na qualidade de vida de muitas famílias espalhadas pelo Brasil (BRASIL, 2015a), tanto pelo desconhecimento acerca dos acometimentos em que os casos de Zika congênita – ou seja, casos em que a transmissão do vírus Zika ocorre da gestante infectada para o bebê, antes do nascimento – podem acarretar em suas crianças, sendo a microcefalia a principal malformação do sistema nervoso que até então tem se apresentado; quanto pelo impacto que comumente se gera na família ao ter uma criança com deficiência. Tudo isso acentuado pela exposição e divulgação da epidemia de Zika e da ocorrência do número de casos de microcefalia na mídia.

2.2 A Microcefalia e o Desempenho Ocupacional

O desenvolvimento infantil ocorre em diversas etapas de maneira cronológica, com a aquisição de habilidades da criança, de acordo com suas capacidades e interação

com o meio ambiente. Tal processo, pode ser influenciado por diversos fatores, prejudicando os padrões normais e influenciando diretamente no desempenho ocupacional das crianças, como acontece com as crianças com deficiência (HALLAL, et al., 2008).

Como previsto, a condição da microcefalia repercute negativamente no desenvolvimento da criança, a evolução neuropsicomotora da mesma costuma ser lenta, o comprometimento intelectual na maioria dos casos é severo, e o comportamento dessas crianças costuma ser atípico, podendo evidenciar a presença de choro e irritabilidade contínua, entre outros acometimentos (PERREIRA, 2011). As dificuldades e limitações da criança com deficiência e/ou atraso do desenvolvimento neuropsicomotor podem apresentar relação com seu desempenho ocupacional. É necessário compreender os acometimentos e limitações de cada criança com microcefalia, e trabalhar junto as suas potencialidades e competências, na perspectiva de promover o maior ganho de habilidades possíveis para ajudá-la a ser capaz de desempenhar suas ocupações.

Compreende-se como desempenho ocupacional, a capacidade de realizar as atividades de maneira satisfatória e conveniente para o estágio de desenvolvimento do indivíduo (PEDRETTY; EARLY, 2005). A Terapia Ocupacional considera as atividades e participação dos indivíduos como ocupações, fundamentais para a vida humana (AOTA, 2014). A ocupação humana é o fazer que sucede a partir de um contexto físico e cultural, caracterizando a vida humana, onde as pessoas a partir do que que fazem, tomam um lugar para si mesmo, dentro do mundo social (KIELHOFNER, 2009).

De acordo com a "*Estrutura da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio e Processo*", documento oficial da Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA, 2014), o qual descreve as condutas que definem e guiam a prática da Terapia Ocupacional, baseando-se no significado e importância das ocupações humanas, as mesmas ocorrem ao longo do tempo e todas carregam um propósito, utilidade e significado ao indivíduo, podendo ser classificadas como atividades de vida diária (AVD), atividades instrumentais de vida diária (AIVD), descanso e sono, educação, trabalho, brincar, lazer e participação social.

Nelson (2004) aponta que ao lidar com crianças, as ocupações infantis compreendem, principalmente as áreas do brincar, escolar e das atividades de vida diária, e na presente pesquisa, considerou-se necessário incluir a participação social das crianças, uma vez que estas devem ser inseridas em diferentes contextos da sociedade.

Sobre as referidas ocupações significativas, as atividades de vida diária estão relacionadas ao cuidado com o seu próprio corpo, sendo fundamentais para sobrevivência básica e o bem estar da pessoa (CHRISTIANSEN; HAMMECKER, 2001). O brincar é tido como qualquer atividade de ordem espontânea e de maneira organizada, oferecendo a criança satisfação, diversão e alegria (PARHAM; FAZIO, 1997). Na educação, as atividades estão relacionadas a aprendizagem e participação no ambiente educacional (AOTA, 2014), e a participação social compreende-se como as interrelações nas atividades comunitárias e familiares, e que envolvem também pares e amigos (GILLEN; BOYT SCHELL, 2014) e até mesmo o meio social.

Ao lidarmos com a criança com microcefalia, entende-se como importante compreender as implicações no desempenho ocupacional dessas crianças, refletidos em seu cotidiano, bem como o papel da família no processo de acolhimento e assistência à essas crianças, destacando-se a importância da função materna e da sua percepção quanto as necessidades relacionadas ao processo de ter uma criança com microcefalia e quanto as expectativas sobre o desenvolvimento de seus filhos.

2.3 Família de Crianças com Deficiência

A família tem papel fundamental no processo de desenvolvimento do ser humano, garantindo a sobrevivência física, mas também aprendizagens básicas, necessárias para a independência na sociedade (SILVA, 2010). Ela é compreendida como uma das influências do ambiente social, como cenário primário do desenvolvimento humano (CARTER; MCGOLDRICK, 2001). É o primeiro e talvez o principal grupo social em que estabelecemos relações, sendo que ela nos possibilita o aprendizado de conquista da individualidade e independência (FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008).

Sá e Rabinovich (2006) apontam que a família é o principal agente da socialização primária e onde se produzem relações de cuidado entre os seus membros através da proteção, do acolhimento, respeito à individualidade e potencialização do outro. Em cada família, existem valores transmitidos de geração em geração, envolvendo afeto e identidade.

No ambiente familiar, onde as relações entre os membros influenciam um ao outro, com divisões de papéis e funções, é o lugar onde a criança se desenvolve, tendo os pais como principais atores e como fundamentais para a manutenção da saúde de todos os membros que constituem essa família (BUSCAGLIA, 1997).

Ter um filho é um dos acontecimentos mais importantes e significativos para o ser humano, e por essa razão, a deficiência não está inclusa nestes planos, está fora de todo e qualquer planejamento. O diagnóstico de uma doença gera uma crise, um mal-estar na família, tudo aquilo que estava planejado e idealizado pode não ser concretizado. A família não está preparada para as mudanças físicas, psicológicas, sociais e principalmente para as possíveis alterações diárias que terá de enfrentar (VENDRUSCULO, 2014).

A presença de uma criança com deficiência na família faz com que todos os membros vivenciem choque e medo em relação a esse fato, assim como dor e ansiedade ao imaginar quais serão as implicações futuras (BARBOSA et al., 2004). O impacto causado pelo diagnóstico da criança com deficiência na família se caracteriza pela mistura de sentimentos extremos, como amor e ódio, alegria e sofrimento, aceitação e rejeição, euforia e depressão, além de sentimentos de angústia, como o medo, a culpa e vergonha (AMARAL, 1995). Sá e Rabinovich (2006) apontam as seguintes reações como algumas das vivenciadas pelos pais logo após o diagnóstico: regressão, medo, negação, resignação, revolta e retraimento.

Os autores Klaus e Kennell (1992) discutem que entre esses estágios vivenciados após o diagnóstico, existe um estágio de equilíbrio, onde a ansiedade diminui e a família acaba se reorganizando para criar confiança para cuidar do bebê, esforçando-se para incluir a mesma no ambiente familiar e responder de forma natural as suas necessidades. Algumas das estratégias mais utilizadas por essas famílias estão relacionadas a procura de

informações sobre a deficiência e suas implicações no seu filho, e acerca dos aspectos do desenvolvimento da criança (SILVA; DENSSSEN, 2001).

Em relação à demanda de dúvidas sobre os cuidados com a criança e expectativas sobre o futuro da mesma, existem experiências comuns às famílias, independente da condição de saúde ou do tipo de deficiência da criança, como a necessidade de orientações, informações e serviços, e outras que parecem ser específicas e relacionadas às dificuldades das crianças e à etapa do desenvolvimento infantil que se encontram (HIRATURA, 2009; MATSUKURA; SIME, 2008).

Estudos voltados para a saúde das famílias de crianças com deficiência, apontam que há uma maior frequência pela busca da compreensão do papel dos cuidadores, a repercussão do impacto da doença e dos cuidados ofertados às crianças, assim como, sobre os processos de adaptação familiar e diferentes variáveis que poderiam estar influenciando nas respostas pelos cuidadores (MATSUKURA et al., 2008).

A construção de estratégias de processos de adaptação e enfrentamento variam para cada família de acordo com suas respectivas demandas. Yunes e Szymanski (2001) interpretam que esse processo de enfrentamento da situação de ter um filho com deficiência envolve diferentes respostas e reações para lidar com as dificuldades, e que atribui, amenizar os aspectos negativos das situações de estresse e risco. Ferreira (2007) ao estudar os diversos aspectos que influenciam as reações das famílias quanto as experiências e tipos de enfrentamento, destaca o apoio social, emocional ou prático de pessoas da família, amigos ou conhecidos, em relação a informações, assistência e afeto recebidos.

A família contribui para o desenvolvimento e segurança de seus membros de várias formas, seja satisfazendo as suas necessidades mais elementares, facilitando um desenvolvimento coerente e estável; seja favorecendo um clima de pertencimento (MILBRATH et al., 2008), além de ter um papel decisivo no processo de reabilitação infantil, nos casos em que se possui uma criança com deficiência ou com necessidades especiais na família (FORMIGA et al., 2004).

Os pais são os responsáveis pelos cuidados à saúde da criança e o enfrentamento dos grandes desafios que defrontam diariamente (NEVES; CABRAL, 2008). O pai e a mãe dessa criança serão ambos afetados, porém de maneiras distintas, assim como

também reagirão a isso de forma diferente (FERLAND, 2009). As reações apresentadas podem ser bem diferentes para cada membro da família. Além de que, os pais que tem crianças com deficiência passam por muitas mudanças em sua vida, podendo citar as alterações na vida profissional; a redução do tempo livre, a sobrecarga de cuidados e atenção exclusiva com a criança, o que torna o dia-a-dia muito exaustivo; além de várias reações emocionais e sentimentos envolvidos, que alteram a dinâmica familiar e a de cada um dos seus membros (VIEIRA et. al., 2008; PETEAN; MURATA, 2000).

Gaiva, Neves e Siqueira (2009) apontam que, entre os cuidadores familiares, a mãe é o principal agente do cuidado à criança com deficiência ou com necessidades especiais, assumindo papel importante e de total responsabilidade na condução do processo de cuidar. Está socioculturalmente determinado que a mulher é a provedora dos cuidados às crianças, idosos e doentes. O legado da dedicação implica a preferência da mulher para o desenvolvimento do papel de cuidadora de crianças, em particular daquelas com necessidades especiais (NEVES et al., 2008).

Assim, torna-se a personagem fundamental na atenção e manutenção do bem-estar da criança que, a depender do grau de dependência para as atividades diárias, exige atenção redobrada e supervisionada. De maneira geral, as mães sentem-se sobrecarregadas ao cuidar da criança com necessidades especiais, seja pelo excesso de responsabilidades, tempo dedicado ou falta de apoio social (GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009).

Dar atenção especial ao papel de mãe e as outras funções que ela desempenha, ou seja, seus papéis ocupacionais, faz com que compreendamos melhor suas expectativas e comportamentos que são acompanhados pela posição que ela toma e quais são suas contribuições no processo de desenvolvimento da sua criança (HEARD¹, 1977 *apud* BARRETT; KIELHOFNER, 2002).

As primeiras relações humanas, são a da mãe e do bebê, fundamentais para o processo de construção de relacionamentos futuros para a criança. A relação mãe e bebê

¹ HEARD, C. Occupational Role Acquisition: a perspective on the chronically disabled. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 31, n. 4, p. 243-247, 1977.

se inicia no período gestacional e se intensifica no nascimento até os primeiros anos de vida (BALLÃO et al., 2008). A condição dessa relação inicial é considerada importante no que se refere a eventos perinatais e no desenvolvimento da criança, como à comunicação, cognição e socialização. Teorias e pesquisas sobre tal relação são interpretadas de diferentes perspectivas teórico-conceituais (ZAMBERLAN, 2002).

Estudos da psicanálise afirmam que ao evidenciarem a relação mãe-bebê como determinante no processo de desenvolvimento infantil, destaca-se a influência do papel materno (MOURA; ARAÚJO, 2004). Osofsky e Connors (1979) em uma análise, verificaram uma série de demandas materno-infantil, como experiências, reações e expectativas da mãe, e características e condições das crianças, que desempenham um papel fundamental em suas relações. Zamberlan (2002) aponta que durante os primeiros anos de vida da criança, ocorrem mudanças significativas para ambos, tanto nas condições do infante como nas da mãe, afetando-se, mutuamente, dentro de um padrão interacional singular.

Entretanto, nem todas as relações podem ocorrer de modo satisfatório para ambos. As vezes a expectativa gerada pela mãe sobre o seu bebê, pode não ser correspondida, gerando uma série de sentimentos e reações, dificultando seu relacionamento. Ou, a mãe não consegue cumprir satisfatoriamente com todas as suas responsabilidades e atribuições e não dispõe de tempo para interagir com seu filho. Ou até mesmo, por falta de orientações, a mãe não se relaciona afetuosamente com o bebê (BALLÃO et al., 2008).

A literatura aponta o processo de relação da mãe e do bebê com desenvolvimento típico. Porém, quando tratamos de abranger a deficiência, envolvendo crianças com desenvolvimento atípico, indagações surgem quanto aos aspectos que estão relacionados a reações, sentimentos, comportamentos, demandas e expectativas da mãe, acerca do seu bebê. Quando se trata do nascimento de uma criança com deficiência, a intensidade da situação envolve uma série de fatores que causam repercussão complexa e imprevisível no contexto das famílias afetadas (FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008).

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Descrever as experiências de mães de crianças com microcefalia e suas expectativas sobre o desenvolvimento dos filhos.

3.2 Objetivos Específicos

Como objetivos específicos, pretendeu-se:

- Descrever as experiências de mães de crianças com microcefalia relativas a descoberta do diagnóstico; ao acolhimento, suporte e orientação que tem recebido; a assistência profissional direcionada à mãe e à criança; e a rotina diária da mãe e da criança com microcefalia;
- Identificar expectativas de mães de crianças com microcefalia sobre seus filhos com base no engajamento das crianças nas ocupações mais significativas da infância: atividades de vida diária; brincar; educação e participação social.

4. METODOLOGIA

A presente pesquisa caracteriza-se como um estudo descritivo, de caráter transversal, utilizando-se de uma abordagem qualitativa.

4.1 Local de Estudo

A pesquisa foi realizada na instituição de vínculo das participantes, ou seja, no serviço de saúde em que as crianças com microcefalia são acompanhadas na Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência (FUNAD). A escolha do local de estudo se deu por este ser um dos centros de reabilitação na assistência à saúde da criança com microcefalia, referenciado pela Secretaria Municipal de Saúde de João Pessoa.

4.2 Participantes

Participaram do estudo 11 mães de crianças com microcefalia, que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser mãe de criança com diagnóstico de microcefalia, nascida a partir do segundo semestre de 2015, residente no estado da Paraíba e acompanhada na FUNAD.

Os critérios de exclusão da amostra foram: ser mãe de criança apenas notificada com suspeita de microcefalia, nascida antes do segundo semestre de 2015, residente fora do estado da Paraíba e que não realize acompanhamento na FUNAD.

Buscou-se compor uma amostra de participantes de forma intencional, sendo identificada com objetivo e por conveniência (PAGANO; GAUVREAU, 2004).

4.3 Identificação das Participantes

A partir da investigação na Secretária Municipal de Saúde de João Pessoa foram identificadas as instituições que ofereciam serviços de acompanhamento às crianças com microcefalia e suas famílias, sendo selecionada a Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência (FUNAD), devido ao maior número de crianças assistidas no serviço. A Coordenadoria de Atendimento à Pessoa com Deficiência Física (CODAFI) - setor de assistência às crianças dentro da FUNAD ofereceu todo suporte as pesquisadoras para a realização da pesquisa, no entanto, conforme solicitação das próprias mães, não estava autorizada a ceder o contato telefônico e endereço destas famílias para o levantamento de possíveis participantes.

As mães de crianças com microcefalia fizeram esta solicitação ao serviço por estarem cansadas com a procura por entrevistas e pesquisas com seus bebês, diante do cenário de saúde relacionado à epidemia dos casos de microcefalia no país. A solicitação foi respeitada e ressalta-se a dificuldade obtida pelas pesquisadoras para a identificação das participantes, uma vez que, foi fornecido apenas os nomes das mães e dos seus filhos, com os respectivos dias e horários de atendimento das crianças nos serviços em que são acompanhadas dentro da instituição.

Para a seleção das participantes, realizou-se um levantamento prévio na FUNAD quanto ao número de mães das crianças que são assistidas na instituição e que poderiam participar da pesquisa, sendo informado um número igual a 30 mães de crianças com microcefalia.

Foram várias as tentativas de localização das mães, aguardando-as nos dias e horários que estavam previstos os atendimentos de suas crianças na instituição. Houveram mães que não foram localizadas, outras que não atendiam algum dos critérios de inclusão da amostra e outras que resistiram em participar do estudo, por razões diversas, de maneira que o número de participantes previsto inicialmente foi reduzido, com alcance de 11 mães que atenderam aos critérios de inclusão e aceitaram participar do estudo. Ao serem localizadas no serviço, as mães foram convidadas a participarem da pesquisa para a aplicação dos instrumentos de coleta por meio de contato pessoal na sala de espera da recepção da instituição.

4.4 Instrumentação

4.4.1 Materiais

Gravador de áudio, notebook, bloco de notas e canetas.

4.4.2 Instrumentos

4.4.2.1 Ficha de Caracterização das Mães e Crianças

Elaborado pelas pesquisadoras (APÊNDICE A) e respondido pelas mães com o objetivo de caracterizar a amostra. Contém dados pessoais de identificação das mães como idade, sexo, estado civil, escolaridade, ocupação e renda, entre outros. Quanto às informações da criança, foram abordados aspectos relativos à condição de saúde, antecedentes do diagnóstico, etiologia da microcefalia, principais acometimentos e os tratamentos que realizavam.

4.4.2.2 Roteiro de Entrevista Semiestruturada para as Mães

Também elaborado pelas pesquisadoras (APÊNDICE B), buscou descrever as experiências maternas e as expectativas das mães em relação a sua criança com microcefalia. O roteiro de entrevista foi preparado com base na *Estrutura da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio e Processo*, documento oficial da Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA, 2014), baseado no significado e importância das ocupações humanas, e no caso da presente pesquisa, sendo selecionadas as ocupações significativas para as crianças. O roteiro engloba questões gerais e específicas com foco tanto nas experiências apresentadas pelas mães relativas: a) a descoberta do diagnóstico; b) ao acolhimento, suporte e orientação que tem recebido; c) a assistência profissional direcionada à mãe e à criança e d) a rotina diária da mãe e da criança com microcefalia, quanto nas expectativas das mães sobre seus filhos com base no engajamento das crianças

nas ocupações mais significativas da infância: a) as atividades de vida diária; b) brincar; c) educação e d) participação social.

4.5 Procedimentos

4.5.1 Aspectos Éticos

O projeto da pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) (parecer de número 1.765.072), seguindo as diretrizes da Resolução 466/2012 do CONEP e a coleta de dados foi realizada após a emissão do parecer favorável do CEP/HULW.

O projeto foi realizado em concordância com a instituição de saúde de vínculo dos participantes para a aplicação dos instrumentos de coleta com as mães em suas dependências.

As mães foram esclarecidas quanto à pesquisa, seus objetivos, riscos e benefícios, além de informadas sobre a preservação do sigilo e da confidencialidade da coleta dos seus dados e as que aceitaram participar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C). Ressalta-se que por envolver entrevista com gravação em áudio, as mães também foram esclarecidas sobre o tempo de guarda e o descarte do material coletado em áudio.

As pesquisadoras se comprometeram a realizar devolutiva à instituição e/ou famílias participantes sobre os principais resultados obtidos com a pesquisa, se assim desejarem, após o término do estudo.

4.5.2 Adequação dos Instrumentos

4.5.2.1 Apreciação por Juízes

Os instrumentos elaborados pelas pesquisadoras foram avaliados por juízes, ou seja, profissionais com experiência na produção de instrumentos de pesquisa e entrevistas, e que apresentam relação com a temática exposta. As juízas participantes são terapeutas ocupacionais, pesquisadoras e docentes do Curso de Terapia Ocupacional da UFPB com experiência nas áreas de desenvolvimento infantil, desempenho funcional de crianças típicas e atípicas, e em saúde materno-infantil. Uma é mestre em Ciências da Saúde e Doutora em Saúde Pública; e a outra, mestre e doutoranda em Ciências da Reabilitação.

Ao avaliarem os instrumentos, as juízas julgaram a coerência dos mesmos e se estão em concordância com os objetivos de estudo, a fim de refiná-los e aumentar a confiabilidade dos dados. Foram sugeridas modificações em alguns tópicos da ficha de caracterização das mães e crianças, para melhor identificação dos dados característicos da população estudada e a influência ou não desses fatores nas experiências e expectativas das mães, como ter ou não a presença de um companheiro, a renda mensal familiar e a atividade laboral desempenhada pela mãe fora de casa.

Acerca do roteiro de entrevista semiestruturada, as sugestões das juízas foram relacionadas a linguagem empregada, para melhor compreensão das perguntas direcionadas às mães e também na subdivisão das perguntas para serem melhor compreendidas pelas participantes. As sugestões foram aceitas e contempladas na versão final do instrumento.

4.5.2.2 Aplicações-Teste

Após a apreciação pelas juízas, os instrumentos foram aplicados em uma população independente, isto é, que não atendem ao conjunto dos critérios de inclusão das participantes. Duas mães foram convidadas a participarem do teste, sendo 1 mãe de criança com desenvolvimento típico e 1 mãe de criança com microcefalia de 2 anos de idade, ambas com idade entre 23 a 27 anos, de nível de escolaridade do ensino médio completo e ensino superior incompleto, com a renda familiar variando de 2 a 3 salários

mínimo. As aplicações-teste foram fundamentais para testar a eficácia, a praticidade, a duração e a dinâmica de aplicação dos instrumentos, objetivando aprimorá-los, anteriormente à coleta de dados, de maneira que se observou a necessidade de algumas adaptações.

As adaptações estavam relacionadas a falta de algumas perguntas relevantes na ficha de caracterização, a saber: questões sobre os principais acometimentos da microcefalia na criança (alteração do tônus e déficit visual) já que uma das mães forneceu essas informações durante a aplicação-teste, sem que houvessem perguntas para contemplar tais dados, considerados importantes. Também se percebeu a necessidade de caracterizar quais serviços de acompanhamento as mães e crianças recebem, em quais lugares e com que frequência.

No roteiro de entrevista percebeu-se a necessidade de substituir uma pergunta quanto ao que faltava para que a mãe se sinta bem consigo mesma, quando, na verdade, não há necessidade de afirmar tal hipótese, e sim, perguntar se falta algo para sentir-se bem consigo mesma. Sendo assim, as devidas adaptações foram realizadas e adequadas para a aplicação dos instrumentos com a amostra.

4.5.3 Equipe de Pesquisa

Uma auxiliar de pesquisa foi convidada a colaborar com a identificação das participantes, com a coleta de dados no serviço e com a transcrição das entrevistas. A auxiliar era estudante do 6º período de Terapia Ocupacional da UFPB e apresentou interesse na área materno-infantil. Para a capacitação da mesma, o projeto foi apresentado e discutido em encontros com a orientadora. Dúvidas decorrentes foram solucionadas e a colaboradora estudou todo o material relacionado à pesquisa. A mesma realizou uma das aplicações-teste como forma de preparação para a coleta de dados e toda equipe recebeu uma capacitação para transcrição de dados.

4.5.4 Coleta de Dados

A equipe de pesquisa se dirigiu ao serviço de acordo com os dias e horários de atendimento para as crianças com microcefalia previamente fornecidos pela CODAFI. As mães foram contatadas na sala de recepção da FUNAD e convidadas a participarem da pesquisa, sendo a coleta dos dados realizada em uma sala de atendimento reservada e sem interferir na rotina dos serviços.

Muitas mães não aceitaram participar da pesquisa, por diferentes motivos, alegando a gravação da entrevista em áudio, o tempo gasto com a pesquisa, o desconforto ou constrangimento ao responder as questões da entrevista, o fornecimento de dados pessoais e principalmente, a saturação da participação em outras pesquisas e estudos.

Toda a coleta de dados foi realizada com as mães receptivas e que demonstraram interesse pela pesquisa, respondendo primeiramente a ficha de caracterização das mães e crianças e, em seguida, a entrevista semiestruturada, orientada por um roteiro com questões que contemplam as experiências maternas e as expectativas em relação a sua criança com microcefalia. Ressalta-se que as entrevistas foram gravadas em áudio para posterior transcrição na íntegra, sendo em seguida o material em áudio descartado.

Com o intuito de garantir o anonimato das participantes da amostra, as mesmas foram identificadas pelo título Mãe, seguidas do número que conduziu a sequência das entrevistas realizadas.

Na aplicação dos instrumentos, a duração de cada coleta variou de acordo com as experiências levantadas pelas mães, durando em média de 25 a 50 minutos. Devido às dificuldades encontradas por parte da rejeição de algumas mães no serviço e omissão dos contatos, o número de participantes previsto foi reduzido e o período de coleta de dados foi prolongado por 1 mês e 3 semanas.

4.6 Análise de Dados

Realizou-se análise descritiva dos dados resultantes da ficha de caracterização das mães e crianças, e análise de conteúdo na modalidade temática (MORAES, 1999) dos dados das entrevistas. Na primeira etapa de análise de conteúdo foi realizada a leitura detalhada e repetida das transcrições, para apreensão das ideias centrais. Na segunda etapa, leitura transversal de cada questão foi feita, para identificar os dados mais relevantes que construíram os eixos temáticos.

Além disso, os eixos temáticos para análise foram definidos com auxílio das questões que nortearam a construção do roteiro de entrevista, de acordo com as experiências das mães quanto ao desenvolvimento do seu filho, ou seja: a) a descoberta do diagnóstico; b) o acolhimento, suporte e orientação que tem recebido; c) a assistência profissional direcionada à mãe e à criança e d) a rotina diária da mãe e da criança com microcefalia, além das expectativas das mães sobre seus filhos com base no engajamento das crianças nas ocupações mais significativas da infância.

5. RESULTADOS e DISCUSSÃO

A seguir, serão apresentados os resultados obtidos através dos instrumentos de coleta analisados sistematicamente. A discussão dos principais resultados dar-se-á a partir da análise dos dados da ficha de caracterização das mães e crianças, bem como dos eixos temáticos abordados e delineados através das entrevistas semiestruturadas com as mães.

5.1 Caracterização das Mães e Crianças

As principais informações referentes a ficha de caracterização das mães participantes e suas crianças, serão detalhadas e sintetizadas nos quadros a seguir.

Quadro 1 - Distribuição das informações características das mães participantes

Mãe	Idade da Mãe	Grau de Instrução	Vive com Companheiro	Trabalha Fora de Casa	Renda Mensal Familiar	Quantidade de Filhos	Diagnóstico do Zika Vírus
Mãe 1	20	1º Grau ou Fundamental Incompleto	Sim	Não	R\$ 600	2 Filhas	Sim
Mãe 2	23	2º Grau ou Médio Completo	Sim	Não	R\$ 880	2 Filhas	Sim
Mãe 3	35	2º Grau ou Médio Completo	Sim	Não	R\$ 880	3 Filhos	Sim
Mãe 4	22	2º Grau ou Médio Completo	Sim	Não	R\$ 880	1 Filha	Não
Mãe 5	22	2º Grau ou Médio Completo	Não	Não	R\$ 1.760,00	2 Filhas	Sim
Mãe 6	38	1º Grau ou Fundamental Completo	Sim	Não	R\$ 150,00	3 Filhos	Sim
Mãe 7	23	1º Grau ou Fundamental Completo	Sim	Não	R\$ 1.700,00	2 Filhos	Sim
Mãe 8	25	1º Grau ou Fundamental Completo	Sim	Não	R\$ 1.000,00	3 Filhos	Não
Mãe 9	29	1º Grau ou Fundamental Completo	Sim	Não	R\$ 1.700,00	2 Filhas	Não
Mãe 10	34	2º Grau ou Médio Incompleto	Sim	Não	R\$ 1.500,00	2 Filhos	Sim
Mãe 11	25	1º Grau ou Fundamental Completo	Sim	Não	R\$ 400,00	1 Filho	Sim

Nota-se a partir do quadro 1 que as mães participantes tinham idade entre 20 e 38 anos, escolaridade variando entre ensino fundamental incompleto e ensino médio completo, a maioria vive com companheiro (n=10), nenhuma trabalha fora de casa, dedicando praticamente todo o tempo aos cuidados dos filhos, e vivem com uma renda mensal familiar que varia de menos que um salário à três salários mínimos, sendo o salário mínimo vigente no valor de R\$ 880, 00. Oito mães foram diagnosticadas com o Zika vírus durante a gravidez. As outras três mães não foram diagnosticadas com o Zika vírus e não receberam informações sobre a causa da microcefalia nos seus filhos.

Quadro 2 - Distribuição das informações características das crianças das mães participantes

Criança da Mãe	Sexo da Criança	Idade da Criança	Deteção da Microcefalia no período	Quando recebeu diagnóstico de Microcefalia	Semana de Gestação que o bebê nasceu	Perímetro Cefálico	Tipo de Parto
Criança da Mãe 1	M	9 meses	Intrauterino	9 meses	39 Semanas	29 cm	Normal
Criança da Mãe 2	F	8 meses	Intrauterino	9 meses	40 Semanas	28 cm	Cesáreo
Criança da Mãe 3	F	9 meses	Intrauterino	9 meses	39 Semanas	29,5 cm	Normal
Criança da Mãe 4	F	8 meses	Intrauterino	9 meses	38 Semanas	32 cm	Normal
Criança da Mãe 5	F	8 meses	Intrauterino	9 meses	40 Semanas	29 cm	Cesáreo
Criança da Mãe 6	F	9 meses	Pós-Parto	3 meses de vida	39 Semanas	31,5 cm	Cesáreo
Criança da Mãe 7	F	7 meses	Intrauterino	8 meses	40 Semanas	32 cm	Cesáreo
Criança da Mãe 8	F	11 meses	Pós-Parto	1º dia de vida	39 Semanas	28 cm	Normal
Criança da Mãe 9	F	9 meses	Intrauterino	7 meses	39 semanas	26 cm	Normal
Criança da Mãe 10	M	6 meses	Intrauterino	5 meses	34 semanas	29 cm	Cesáreo
Criança da Mãe 11	M	9 meses	Pós-parto	1º dia de vida	39 semanas	29 cm	Normal

A partir do quadro 2, observa-se que entre as crianças, 3 são do sexo masculino e 8 do sexo feminino, com idade variando de 6 a 11 meses, todas nascidas em hospitais públicos, por parto normal ou cesáreo, diagnosticadas com microcefalia, em sua maioria (n=5), no último mês de gestação. Tais crianças nasceram com o perímetro cefálico inferior ou igual a 32 cm. Apenas 1 das crianças nasceu prematura, com 34 semanas gestacionais.

Quadro 3 - Distribuição das informações quanto aos principais acometimentos nas crianças, segundo as mães

Acometimentos	Crianças
Atraso cognitivo-intelectual	6
Comprometimento das funções sensitivas	5
Dificuldade de coordenação motora e equilíbrio	9
Déficit na comunicação social	2
Tônus Muscular Flutuante	6
Hipertonía/Rigidez	3
Hipotonia/Flacidez	2
Choro e irritabilidade contínua	8
Crises Convulsivas	1
Déficit Visual	6
Outros	0
Total	45

* Variável de Múltipla Resposta

O quadro 3 aponta sobre os principais acometimentos presentes nas crianças com microcefalia, que foram informados pelas mães a partir de esclarecimentos das pesquisadoras do que se considera em cada tipo de comprometimento.

Destaca-se que de acordo com as respostas das mães, tem sido frequente nestas crianças a dificuldade de coordenação motora e equilíbrio (n=9) e o choro e irritabilidade contínua (n=8), seguidos do atraso cognitivo-intelectual (n=6), o tônus flutuante (n=6) e o déficit visual (n=6). Supõe-se sobre estes dados, que é provável que o nível de gravidade do comprometimento das crianças com microcefalia, inferido aqui pelos tipos de acometimentos nas crianças, possa estar relacionado às experiências na rotina diária das famílias e nas expectativas das mães sobre o desenvolvimento dos seus filhos.

Quadro 4 - Distribuição das informações quanto aos serviços de acompanhamento para as mães e crianças

Serviços para Crianças e Mães	Acompanhamento	
	Crianças	Mães
Neuropediatria	11	0
Fisioterapia	11	0
Terapia Ocupacional	6	0
Fonoaudiologia	11	0
Psicologia	0	2
Assistente Social	0	1
Outro: Estimulação Visual	7	0

Sobre os tipos de serviços de acompanhamento atuais que as mães e crianças realizam, os achados ressaltam que as crianças recebem mais de 1 tipo de tratamento, entre Neuropediatria, Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia, sendo que destes, apenas o acompanhamento com a neuropediatra acontece em outra instituição. Ressalta-se ainda que destes, a Terapia Ocupacional é o serviço ofertado a um menor número de crianças (n=6) entre as participantes.

Somente 2 mães das crianças com microcefalia recebem acompanhamento, sendo da Psicologia ou do Serviço Social. Vale ressaltar a importância do olhar profissional para essas mães descobertas de assistência oferecida pela rede, quando é necessário que este tipo de acompanhamento seja destinado não apenas às crianças. É fundamental que também cuidadores/familiares envolvidos no cuidar da criança recebam suporte profissional de acordo com suas demandas. Nesta direção, o estudo de Matsukura e Fernandes (2006), com famílias de crianças com necessidades especiais, apontam para a contribuição das ações e intervenções de suporte dos profissionais em equipe multidisciplinar como um recurso importante e favorável ao enfrentamento da situação pelo familiar.

5.2 Eixos Temáticos da Entrevista Semiestruturada com as Mães

a) A Descoberta do Diagnóstico

As respostas obtidas nas entrevistas demonstram a profundidade do impacto ocasionado nas mães devido à descoberta do diagnóstico de microcefalia de seus filhos e a repercussão da nova realidade que a família vivencia, a partir da desconstrução do que os mesmos esperavam para seu filho, passando por vários estágios para o ajustamento da situação, como pode ser percebido na fala abaixo descrita por uma mãe participante.

Ah... meu chão caiu né? Eu senti muita tristeza, assim, porque a gente tem que aceitar porque é nosso filho, mas assim, eu não queria que ela nascesse assim, com a deficiência. Eu pensava em quando ela 'tivesse mais 'maiorzinha' em trabalhar, ser independente, cuidar dela, mas não com a deficiência. (Mãe 2)

O período do diagnóstico traz vários sentimentos a família, no momento em que tomam consciência da deficiência da criança, muito da realidade e das expectativas são questionadas e contrariadas, causando tal impacto nas famílias. Isto pode comprometer o estabelecimento dos vínculos familiares, a aceitação do filho e também influenciar no desequilíbrio da estrutura familiar quanto suas projeções de vida. Podendo até mesmo comprometer a compreensão de informações transmitidas pelos profissionais e o desinteresse do familiar pela criança (PETEAN et al., 2000).

A partir da análise das falas maternas, foi possível observar as diferentes reações acompanhadas do impacto da notícia do diagnóstico dos seus filhos. De acordo com Coll et. al (2004)² *apud* Bogo et. al (2014) há um longo caminho a percorrer, o qual os pais passam por várias fases desde a constatação da deficiência até a sua aceitação, tais como o choque, a negação, a reação e adaptação para aceitação.

² COLL, C.; et al. **Desenvolvimento Psicológico e Educação: Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais**. 2 ed. Porto Alegre: Atmed, 2004.

Em geral, a família passa por um processo de superação até aceitar a criança com deficiência (SILVA; DESSEN, 2001).

A princípio eu tive um choque porque eu não estava esperando. A gravidez toda a doutora não detectou e na última assim, veio detectar. E assim, a maneira como o médico me falou foi muito difícil, mas peguei na mão de Deus e estou "aqui ó". Deus sabe o que faz né? Agora, assim, o hoje estou vivendo 'assim', sabendo de que ela era pra ser minha mesmo. Porque da maneira que ele me disse, ele descreveu um bicho. Só que depois que ela nasceu eu vi que não era. Ela é uma princesa, coisa mais linda do mundo. (Mãe 3)

Quando ela estava na barriga, eu ficava: - Ai meu Deus do céu, eu não mereço isso não. Eu ficava doidinha. Eu fazia de tudo, eu não estava ligando mais nem a televisão pra não ver nada nada! Nada, Nada! Aí minha avó chegava lá em casa dizendo coisas, eu dizia que não queria nem saber, nem ver. Aí minha vontade era só ver ela, pra saber como ela era, e pensava que iria amá-la do mesmo jeito. Independente do que for. Ai peguei e 'batí' uma ultrassom em 3D pra saber se ela tinha alguma má formação. E o médico disse que não, que minha filha era perfeita. Aí me aliviou. E até hoje, eu tenho fé em Deus que minha filha vai poder andar, ter uma vida normal. (Mãe 4)

Eu tive uma crise de choro né? 'Num' consegui nem assinar lá que tinha que assinar lá e eu 'num' consegui! Tive uma crise de choro, entrei em desespero. Fiquei na frente da clínica lá, quase uma hora chorando! Clamando a Deus pra que fosse mentira, mas lá no fundo eu já sabia que era verdade né, porque o exame foi bem claro né... No momento pra mim foi doloroso demais. Hoje eu já entendo assim muita coisa, agradeço a Deus por tudo, mas no início foi bem difícil. Muito complicado. (Mãe 10)

Ah, eu fiquei muito triste, depressiva. Só chorava, direto. Me afastei até do trabalho, porque eu 'num' tinha força pra trabalhar. Porque num é fácil né? Você num sabe como é que "tá", lá dentro, os médicos só dizendo: pode nascer como "num" pode nascer. Já com tudo comprado, esperando só a chegada! Porque sete meses já "tá" tudo formado né? Pra mim foi muito difícil. (Mãe 9)

Entre em choque, não queria acreditar, não queria aceitar, porque pra eu mesma num queria aceitar. Eu perguntei "Senhor, que foi que eu fiz pra merecer isso?" Porque eu mesma num queria aceitar não. Ai foi que minha cunhada foi conversando comigo, ligou pra o pai dele pra dar a notícia também, ligou pra família, aí foi como a família foi me dando mais apoio, aí foi que eu fui aceitando devagarzinho, mas eu num queria aceitar

não. Eu num vou mentir. Ele é meu filho, agora eu amo ele, mas logo no começo eu não quis aceitar. (Mãe 11)

Para as todas as mães, a experiência do recebimento do diagnóstico dos seus filhos não foi algo fácil. Na maioria dos casos, segundo relato de 8 mães, os profissionais de saúde envolvidos não demonstraram sensibilidade quanto aos seus sentimentos e reações nesse momento da descoberta do diagnóstico pelas famílias, tampouco demonstram receptividade para esclarecer dúvidas decorrentes sobre o desenvolvimento dos seus filhos ou até mesmo sobre o que é a microcefalia. A falta de preparação e conhecimento por parte dos médicos foram acusados pelas mães nos seus discursos, devido às divergências conceituais e fatores causais da microcefalia.

Porque, assim "né, pra ele, como ele é médico, já era pra ele saber mais ou menos como era pra me explicar de uma forma mais tranquila. Porque nenhuma mãe quer isso, porque do jeito que ele me respondeu, ninguém quer isso pra você. (Mãe 1)

Foi quando eu fiz a morfológica, tava com 21 semanas daí o médico falou que a cabecinha dele não tava no padrão e que já era considerado microcefalia. Pra mim foi a pior das piores notícias que eu recebi na minha vida né? Até porque é uma doença que nem os médicos 'tão' sabendo assim, dar um diagnóstico completo. Entendeu? Ainda tão em estudo. Pra mim foi uma das piores notícias. Acabou comigo né? Sem sombra de dúvida. (Mãe 11)

Na resposta da Mãe 1, observa-se sua reação quanto a forma de recebimento do diagnóstico de microcefalia dado pelo médico aos 9 meses de gestação, sendo importante destacar que o mesmo orientou a mãe a abortar a criança, justificando que ela não sobreviveria.

Quanto a importância da humanização profissional para o diagnóstico de deficiências ou outros comprometimentos de saúde, autores ressaltam que a relação entre profissionais, pacientes e familiares é de tamanha importância, sendo necessário que se estabeleça desde o momento da descoberta e que permaneça ao longo do tratamento. O relacionamento é construído através do vínculo, que possibilitará a clareza e o despertar da sensibilidade profissional (BAZON; CAMPANELLI;

BLASCOVI-ASSIS, 2004). No discurso de uma das mães, notamos a falta dessa humanização e de sensibilidade do profissional presente no momento do diagnóstico.

Com certeza, ele foi bem grosseiro mesmo, assim, na maneira de chegar pra mim e dizer 'assim', que ele tinha microcefalia. Não teve o jeito de falar pra mim, entendeu? Porque as vezes a maneira que você fala conta muito. Ele 'num' teve um jeito de dizer assim: Olhe mãe, se prepare, seu filho tem algum probleminha, é microcefalia, mas tem tratamento... não, ele foi logo dizendo: oh a cabeça do seu filho é muito pequena! No futuro ele vai ter vários problemas e seu filho tem microcefalia! (Mãe 10)

Como toda mulher grávida, as mães participantes da pesquisa, idealizavam seus filhos sem nenhuma anormalidade, e ao se depararem com a notícia da microcefalia, vivenciaram o choque, o medo e também a ansiedade das limitações futuras de seus filhos, como refere Vash (1988). Tais mães apontam que poderia ter sido diferente a maneira e o momento como receberam o diagnóstico, de forma que seus depoimentos demonstram que não estavam preparadas para a notícia.

Eu fiquei chorando, fiquei muito triste. Porque a mãe faz tudo certinho na gravidez. E antes não tinha nenhuma informação ou prevenção pra doença. (Mãe 5)

Cabe ressaltar que a maioria das mães entrevistadas receberam o diagnóstico tardio dos seus filhos após o último ultrassom (n=6), sendo que 3 delas receberam a confirmação da microcefalia apenas no pós-parto, o que justifica ser um fator agravante e possível para impactar mais negativamente a descoberta e enfrentamento do diagnóstico das mães e demais familiares.

b) Acolhimento, Suporte e Orientação Recebida

Um importante aspecto a ser considerado, está relacionado ao suporte e acolhimento que a família recebe para enfrentar o processo de adaptação frente as

necessidades da criança com deficiência. Ao serem questionadas sobre as orientações que receberam para compreender as necessidades dos seus filhos e se recebem até hoje, todas as mães afirmam que estão muito satisfeitas com o serviço de reabilitação do qual seus filhos são assistidos, recebendo as orientações que precisam desde quando chegaram ao serviço para iniciar os tratamentos.

Para praticamente todas as mães participantes (n=10), os profissionais de reabilitação que assistem seus filhos estão dispostos a fornecer informações de acordo com as necessidades de cada criança. É importante mencionar ainda que 2 mães apontam que apesar de terem recebido pouca ou quase nenhuma orientação por parte dos médicos, têm recebido a assistência que desejam no serviço de reabilitação que seus filhos estão inseridos atualmente, e que estão sendo esclarecidas muitas de suas dúvidas. As mães também trocam informações sobre seus filhos entre elas e ajudam umas as outras. Ao serem questionadas se sentem falta de alguma informação, todas as mães relatam não sentirem falta, como pode ser notado nas falas maternas.

Não, porque aqui a gente tem tudo. Se tiver uma dúvida, pergunta ao orientador, a assistente social e ela responde tudo. Tudo o que a gente precisa aqui tem. (Mãe 2)

Depois que 'eu tô' na FUNAD tudo me foi dito, todas as informações, o necessário foi dado. Graças a Deus tem tudo. (Mãe 3)

Não, agora 'tô' bem informada. (Mãe 7)

Este resultado é positivo e faz referência, segundo a literatura (REGEN, et al., 1993) da importância que os profissionais envolvidos com famílias de pessoas com deficiência compreendam a dinâmica familiar, para que possam ofertar maiores informações possíveis e esclarecer dúvidas dos familiares sobre a condição da criança.

Vale ressaltar a importância dos profissionais orientarem as famílias. Nessa direção, Hiratura (2009) defende a orientação como parte integrante do tratamento infantil, atendendo as novas demandas da família que surgem nas fases de desenvolvimento da criança, baseando-se nas dúvidas, preocupações e dificuldades relacionadas ao cuidado da criança, que se alterna de acordo com o desenvolvimento da mesma.

Em relação ao suporte que as mães recebem e/ou percebem, é provável que o discurso em comum das mães esteja relacionado ao suporte que recebem de membros da família, que se tornam presentes para ajudá-las no enfrentamento do dia-a-dia. Das entrevistadas, 10 vivem com seus companheiros e são eles as principais fontes de apoio, seja do tipo emocional ou financeiro, como se pode perceber nas falas maternas, quando os companheiros são citados, ao serem questionadas se alguém as auxilia em sua rotina.

Assim, eu preciso de ajuda por causa do acompanhamento dela. Ela precisa de "vim" duas vezes na semana. Gasta passagem de ônibus. Aí eu preciso muito dessa ajuda, porque também tem o gasto dela de remédios, que ela sempre toma, por mais leve que seja, 'mais' tem que ter o medicamento. Também a fralda, o leite, as comidinhas dela, gasta muito. O aluguel também, é muito coisa. E só um salário mínimo, a gente tem que dividir tudinho, de pouquinho em pouquinho. Só o pai mesmo! (Mãe 4)

Tem sim, o meu marido. Ele sempre me acompanha pra vir pra cá. Mas hoje ele teve que trabalhar. Eu nunca fico só. (Mãe 8)

O pai, é presente graças a Deus. Ele que faz fisioterapia nela. Enquanto ele "tá" fazendo eu tô cuidando de outras coisas. (Mãe 9)

Além dos companheiros, a família e amigos também são citadas nas falas das mães participantes, ainda que com menor frequência. As diferentes fontes de apoio social são meios muito valiosos para ajudar as mães no enfrentamento das diversas situações do cotidiano (BARBOSA; et al.; 2009).

Em relação a demanda do tipo financeiro, encontra-se em vigor a Lei nº 13.301 de 27 de Junho de 2016, onde Governo Federal anunciou que as mães de crianças diagnosticadas com microcefalia pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e do vírus da zika, receberão com prioridade o Benefício de Prestação Continuada (BPC) no valor de 1salário mínimo, podendo recebê-lo quem possui renda per capita familiar inferior a R\$220,00 (duzentos e vinte reais) (BRASIL, 2016d), no entanto, é percebido na fala das mães que muitas delas não têm conseguido a ajuda prometida.

Importante ressaltar que apenas 4 mães entrevistadas recebem esse benefício, enquanto as outras relatam as dificuldades financeiras que vivenciam devido aos cuidados que suas crianças demandam, por não receberem o benefício, uma vez que a renda per capita familiar é superior ao valor estipulado, ou que estão na fila esperando dar entrada com o processo no INSS. Ao serem questionadas se sentem falta de receber algum tipo de ajuda e como poderiam beneficiar-se, as mães participantes mencionam suas necessidades.

Com certeza! Poderia ser mais fácil né gente? Porque assim, a gente não pede e ela não pede 'pra nossos filhos nascerem com deficiência'. Porque: - Nossa que mãe preguiçosa, ela não vai trabalhar. A gente não vai trabalhar, porque tem que cuidar dos bebês, porque ninguém tem paciência com esses bebês. Ela tem muita irritabilidade, tem muitos que tem convulsão, tem muitos que tem remédio controlado. E NINGUÉM fica, só a mãe que fica. Só a mãe. E infelizmente é isso né? Porque deveria ser mais fácil, porque estou sofrendo com isso. Tem muitas mães aqui que ainda não recebem o benefício. O INSS 'tá' negando, por causa do salário do Pai. (Mãe 2)

Eu fui atrás desse benefício, eu fiz a perícia no INSS, ele foi diagnosticado com microcefalia e outros problemas, mas ele não teve direito por causa do salário do pai dele, porque pra 4 pessoas tem que ser um salário mínimo, meu marido recebe um pouco mais do que isso aí ele não teve direito. Principalmente porque as medicações dele são todas muito caras! Ele toma remédio pra refluxo, pra cólica, todos muito caros, remédio pra dor, são todos muito caros! Então o salário dele pra botar gasolina, me levar em um canto, em outro canto, num é só aqui, são muitos! O leite é especial, tudo é diferente! Então é uma imbecilidade do governo achar que com 800,00 reais você vai manter uma casa, dois filhos, uma mulher, um aluguel e comida!!! É uma imbecilidade você pagar energia, água, luz, alimentação, comprar medicação pra criança que só, assim, o remédio de refluxo dele é muito caro, o de cólica é muito caro, são oito dias cada um passa, então, se você for somar na ponta da caneta gasta 250,00/300,00 reais de medicação e o resto? E alimentação? E leite? E fralda? E combustível? E ônibus? O que for necessário pra você se deslocar... então é imbecilidade da parte do governo, porque eu acho que ele faz isso porque num tem nenhum filho com esse problema, nem um sobrinho, nem um neto, mas se chegasse até ele esses problema, nascesse um filho dele, um neto, um irmão com microcefalia ele ia cair a ficha, entender que 800,00 num é dinheiro pra uma pessoa sobreviver, imagina pra 4? E pagando aluguel! Num tem lógica!! Infelizmente, a gente vive num país sem lei, as pessoas se acostumam com tudo, se acomodam com tudo, quando vai

reivindicar, reivindica coisas sem necessidade... e quem sofre é o pobre... fazer o que né? Infelizmente é assim. (Mãe 10)

Tais falas revelam que o critério determinado pelo Governo Federal tem feito com que muitas famílias não sejam beneficiadas e expõem o caráter crítico e emergencial da situação para estas mães. Das entrevistadas, 3 mães vivem com a renda familiar inferior a um salário mínimo e ainda estão na fila de espera de avaliação do INSS para a autorização do benefício. A realidade é que estas famílias demandam gastos com a alimentação, roupas, transporte para atendimento, remédios, entre tantos outros custos que são apontados nas falas, necessários para a sobrevivência da unidade familiar, mas que apesar das necessidades, há famílias que não são atendidas, gerando uma reflexão para as necessidades das famílias das crianças com microcefalia.

c) Assistência Profissional

Conforme o art. 2º, parágrafo único, da Lei Federal n.º 7.853/89; artigos 17, 18, 21 e 22 do Decreto Federal 3.298/99 e artigo 89 da Lei Federal n.º 8.213 de 8 de dezembro de 1991, o poder público está obrigado a fornecer uma rede de serviços especializados em habilitação e reabilitação, bem como garantir o acesso nos estabelecimentos de saúde público e privado (BRASIL, 1999).

A Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência – FUNAD é um órgão do governo do estado da Paraíba, vinculada à Secretaria Estadual de Educação, sendo referência nos serviços multidisciplinares de habilitação e reabilitação do estado. A instituição foi indicada por neuropediatras de diferentes estabelecimentos no estado, que assistiram em algum momento as mães participantes das entrevistas, sendo estas encaminhadas, para que buscassem assistência para seus filhos na FUNAD.

"Os médicos pra vim pra FUNAD", me encaminhou pra FUNAD, e eu "tô" aqui com ela. Graças a Deus tem todos os médicos aqui, especialistas, são ótimos, me atendem muito bem. (Mãe 9)

Identificou-se com o estudo que para as crianças com microcefalia, os profissionais de Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Psicologia, Assistência Social e de Estimulação Visual fazem parte da equipe multidisciplinar de reabilitação no acompanhamento das crianças e mães, enquanto o acompanhamento com o neuropediatra acontece em outros serviços.

Segundo Sunelaitis et al. (2007), o apoio e a mediação de profissionais podem minimizar o impacto do recebimento do diagnóstico, mostrando as possibilidades positivas, e não somente os aspectos negativos, configurando-se em importante papel junto a essas famílias. Observa-se que apesar das mães serem muito ativas e comprometidas nos atendimentos dos seus filhos semanalmente, a maioria delas (n=9) não recebem nenhum tipo de acompanhamento dentro e fora da instituição, somente 2 mães recebem assistência psicológica e na fala de uma delas, a mesma aponta que a necessidade de ser acompanhada pela Psicologia está relacionada ao impacto causado pela maneira indiferente em que o médico a informou sobre o diagnóstico da sua filha.

Aí depois, com o acompanhamento psicológico, aí eu abri a mente e hoje estou aqui, com fé em Deus. Ajudo a outras mães que chegam aqui, o que eu sei que é pouco, passo pra elas e uma ajuda a outra. (Mãe 3)

Os autores Costenaro e Lacerda (2002) defendem a idéia de que para ser assumida a posição de cuidador, no caso dessas mães, é indispensável o bem-estar e o autocuidado, que sejam realizados por si mesmo, ou pela ajuda e atenção dos que convivem com tais. Assim, merece reflexão a situação dessas mães, se as mesmas apresentam demandas de assistência profissional de acordo com suas próprias necessidades.

Ressalta-se que com o estudo, tais mães tiveram uma oportunidade de serem ouvidas e compreendidas, vistas como principais mediadoras do processo de desenvolvimento das crianças, mas que também necessitam de cuidados e atenção. Sobre isso, ao serem questionadas como se sentiam enquanto mães, a maioria (n=10) apresenta um discurso que se sente bem, feliz e realizada, apesar de todas as

dificuldades relacionadas à saúde da sua criança, sendo que 1 mãe descreve sua condição com tristeza.

Ah eu me sinto realizada, Deus me deu ela de presente. Ela é minha princesa. Ele deve ter... deve não... Ele escolheu a dedo ela pra eu ser mãe dela, não escolheu ela pra ser minha filha, e sim, EU pra ser mãe dela. (Mãe 3)

Eu me sinto feliz. Eu me sinto mais mãe agora, depois que eu tive ela. Porque a outra nem tanto, ela não exigia tantos cuidados. (Mãe 5)

É ótimo, apesar de que eu tenho ela assim, mas eu recebo muita força pra tudo. Eu estou aqui na luta. (Mãe 8)

Eu me sinto bem! Eu me sinto feliz, apesar de tudo, apesar dos sofrimentos, ele já ter sofrido muito, entubado 30 dias. Internado por um mês. (Mãe 10)

Assim, como mãe eu me sinto, assim, um pouco triste porque nunca aconteceu isso comigo né. É diferente né... os outros nasceram assim... tudo normal... ela nasceu diferente aí assim tem que ter mais tempo pra ela. (Mãe 6)

Entende-se que como pessoas, estas mães têm a necessidade de serem compreendidas quanto as suas necessidades e preocupações, mas isto nem sempre acontece, como se pôde notar no relato de 4 mães que disseram somente algumas vezes serem compreendidas e de 2 que expuseram não serem compreendidas. Alguns exemplos referem esta insatisfação.

Mulher, tem hora que eu sinto 'visse'? Tem hora também que eu penso: - Meu Jesus Amado que desespere, eu não mereço isso não. Tanto 'aperreio' desse jeito. (Mãe 3)

Não, muitas pessoas ficam julgando a gente. Muita gente me chamo de irresponsável por engravidar e minha filha nascer com microcefalia. E como é que eu ia saber o que era isso? Agora, as grávidas de agora elas sabem o que pode acontecer, mas eu não sabia. (Mãe 4)

Por algumas pessoas sim, outras não. Assim, nem todo mundo entende... porque só quem realmente é mãe, que tem um bebê com microcefalia ou qualquer outro problema é que entende, sabe? As vezes a pessoa que tá de fora num entende, acha que “ah isso é cuidado demais, num é assim não...libera mais um pouco, num faz isso, num faz aquilo...” mas você como mãe que tá acompanhando 24 horas, você sabe que você tem que

ter aquele cuidado! É necessário. As vezes a pessoa que tá de fora num entende. Mas eu num ligo muito não!
(Mãe 10)

Da mesma forma, parte das mães (n=4) apontaram que falta algo para se sentirem bem consigo mesma, relatando diferentes necessidades que devem ser consideradas pelos profissionais que assistem estas crianças e suas famílias.

Pra mim assim, só o desenvolvimento dela. Pra eu ser uma mulher perfeita, o desenvolvimento dela perfeito, que eu sei que vai ser. (Mãe 3)

Eu me sinto bem quando a gente saí. Por exemplo pra um aniversário. Eu saí do médico com ela, deixei ela dormindo na casa da minha avó e fui me arrumar. Aí eu me sinto bem (risos). E penso: - Aí como eu 'tô' linda (risos). Eu me sinto ótima. Pronto, eu fico bem assim, linda e arrumada. (Mãe 4)

Mais ajuda, mais apoio, em casa. As vezes eu choro muito e penso na vida. E ninguém me entende. Mas depois passa. É muito difícil. (Mãe 5)

O cantinho da gente, porque a gente 'tá' morando com minha sogra, é um pouquinho estranho... muita gente... (Mãe 7)

Destaca-se a importância dos profissionais na compreensão e atuação na dinâmica familiar, com olhar para as diferentes necessidades maternas vivenciadas em sua rotina diária junto à criança, propondo assim, um programa de acompanhamento e intervenção multiprofissional para a promoção da saúde materna e a da criança com microcefalia.

d) A Rotina Diária da Mãe e da Criança Com Microcefalia

A família cria muitas expectativas com a chegada do bebê e esperam ser correspondidos quanto aos seus ideais desde o momento em que foi concebido. No caso das mães de crianças com microcefalia, as participantes foram indagadas se houveram modificações na família e na rotina da casa com o diagnóstico e a chegada do bebê e as

respostas evidenciam o quanto a rotina da mãe e, conseqüentemente da família mudou, e passou a ser praticamente em função das necessidades e cuidados da criança, uma vez que não aparecem nas falas outras atividades que não estejam relacionadas ao cuidado das crianças.

Tudo, porque assim, a expectativa da família foi uma criança e chegou outra. Mas assim, a gente não sabia o que era microcefalia e pelo também o que o médico explicou do modo dele. Mas foi uma benção, é uma boneca. E até assim, meu marido que foi me visitar no HU, ele foi com medo pelo diagnóstico que o médico deu. Quando ele chegou lá e 'viu ela', ele chorou muito. Ela é uma boneca, uma princesa. Ela é perfeita pra mim independente da microcefalia ou não (*chorou*)! Uma criança normal. (Mãe 3)

Tudo! Tudo!! Em mim principalmente, porque eu parei de trabalhar, minha vida hoje é em torno dele, então, assim, minha vida... eu vivo exclusivamente pra ele, praticamente exclusivamente pra ele!! Porque por ser uma criança que tem algumas limitações, é fisioterapia, é estímulo visual, é muita coisa, então, sua vida pára. Você tem que viver no momento exclusivamente pra ele. Futuramente eu 'num' sei né? Mas no momento minha vida parou, assim eu vivo em torno dele!! 'Num' tenho mais tempo pra nada! É pra ele! Mudou tudo!! Mas, assim, pra mim num 'tá' ruim não, sabe? Eu agradeço a Deus porque foi um presente que Deus me deu, o melhor presente que Deus podia ter mandado na minha vida! Teria de novo, mesmo sabendo que ele ia nascer assim, se tivesse engravidado de novo, teria de novo... eu sou muito feliz com meu filho, demais!! (Mãe 10)

Com a chegada de um bebê com desenvolvimento típico, a dinâmica familiar passa por modificações que podem interferir significativamente na estrutura familiar, pois traz consigo mudanças na vida de cada membro, devido aos cuidados que devem ser prestados à criança e a necessidade de uma reformulação dos papéis e regras familiares (MARTINS et al., 2008).

Em relação ao bebê com desenvolvimento atípico, as famílias também passam por modificações, e segundo Sá e Rabinovich (2006), as famílias de crianças com deficiência tendem a se sentirem diferentes de outras famílias, de estarem impossibilitadas de viver o universo de experiências normais. Os autores nos dão a idéia de que a partir das experiências vivenciadas pelas famílias e seus sentimentos

sobre a situação, a mesma passa por um processo de desestruturação e posterior reestruturação familiar.

Na entrevista foram consideradas mudanças na dinâmica familiar e na rotina da casa, e como as mesmas lidam com a situação, considerando seus comportamentos e atitudes frente a todas as alterações. Tais falas apontam a nova rotina dessas mães e/ou da família, os cuidados pessoais e até mesmo a percepção de si mesma.

É correria, pra cima e pra baixo pra os médicos direto. Mas agradeço a Deus, pedindo força a Deus todos os dias, que tudo dê certo! Porque por ela eu faço qualquer coisa! (Mãe 9)

Mudou tudo, porque a atenção é toda pra ela. Aí eu faço o serviço depois que ela 'tá' dormindo... a noite... ela dorme em cima do pai dela, num fica só. Ela num consegue deitar só. As vezes 'tá' trocando fralda, ela fica toda assustada. Mai o tempo todo é pra ela. (Mãe 6)

Mudou tudo! Porque ela não quer ficar deitada. Eu não faço nada, porque tenho que ficar com ela nos braços. Corro quando ela dorme, dorme bem pouquinho, porque o sono é pouco. 'Ave maria' ! Lá vai a correria, tem que fazer uma coisa, tem que fazer o almoço, ajeitar a menina pra ir pra escola. É uma correria. Nesse sentido, a gente sente um pouquinho de falta, porque a gente sempre quer uma casa bem arrumada e tudo feito. Mas aí, infelizmente, pra não deixar ela chorar, eu tenho que deixar tudo bagunçado. (*risos*) (Mãe 2)

Eu também né? Eu só vivia me 'ajeitando', me arrumando, agora... (*risos*) Parei. Não sou a mesma de antes. (*risos*) Mulher... Sei lá... Sei nem o que dizer. É difícil né? Pra pessoa se acostumar assim, é difícil. No início, 'ave maria!' eu não podia olhar pro espelho que 'botava' pra chorar, e pensava: - Meu Deus, quem é essa? "Nãaa".. Não sou eu não. Aí eu tirava o espelho de um canto e 'botava' em outro. (*risos*) Não era isso o que eu queria não. Mas foi Deusque me deu... então.... (Mãe 4)

Bem, mudou muito a nossa vida. Pra eu mesmo mudou muito. Porque o meu negócio era mais sair, andar, num queria fazer nada... só que depois que meu filho nasceu mudou muito. Eu vivo mais em casa agora, presto mais atenção nele. Porque o meu amor era mais pra os "menino" dos outros. Porque como eu cuido muito de criança, eu num podia ver uma criança no meio da rua... só que meu filho chegou e tudo é pra ele agora, tudo o que e posso fazer é pra ele. (Mãe 11)

Torna-se evidente, de acordo com as falas, que a chegada da criança por si só modifica a dinâmica familiar, no entanto, parecem apontar mudanças com aspectos positivos ou negativos. Dentre as mudanças que parecem positivas, as mães apontam que com a chegada da criança em casa houve mais união na família, sentimentos de alegria por ter a presença de mais um bebê em casa, entre outros.

Juntou mais a família, todos ficaram muito mais felizes por ele. (Mãe 1)

Assim, já tinha alegria. Porque eu já tenho 'uma de 4 anos', mas aí, o amor é maior, a alegria é maior. Quanto mais ela se junta com a irmã, ela ri. A gente brinca com ela. A gente vê a diferença. Ela não é uma bebê diferente, ela é normal igual a outro. E ela sim, vai ter um atraso de vida, um atraso de fazer alguma coisa, mas ela vai conseguir fazer. Porque tem muita gente pra ajudar, e a irmãzinha dela ama muito ela, só vive "cheirando" ela, direto, direto. Ela é muito amada, tanto da minha família, quanto da família do meu esposo. É muito amada, onde ela vai, encontra alguém que gosta muito dela. (Mãe 2)

Quanto as mudanças que podem apresentar aspectos negativos para as mães, de acordo com seus discursos, estão relacionadas a deixarem de exercer atividade laboral fora de casa, a rotina de acompanhamento profissional para a criança, a atenção aos cuidados que a criança exige e falta de atenção para si mesmas.

Porque antes eu fazia tudo, deixava minha outra menina com minha mãe e ia trabalhar. Agora eu não trabalho mais. E mudou tudo, porque eu saio com ela praticamente todo dia. (Mãe 5)

Mudou tudo também! Porque assim, eu tenho uma menina de dez anos, que eu levava ela no colégio, ia buscar... já num posso mais fazer isso. Eu saia pra trabalhar, eu fazia alguns picos fora também 'num' posso... mudou tudo né?! A rotina as vezes eu passava o dia em casa na folga, agora tenho que 'tá' nos médicos com ele. Então mudou tudo!! Completamente! (Mãe 10)

Mulher...mudou porque eu pensei que ao menos ia ter um tempinho pra poder me ajeitar e a minha casa também. Como ela chora muito e ela precisa assim... De atenção. Na parte da manhã tenho que fazer a parte da fisioterapia, porque eu quero que minha filha saia correndo. Ai eu tenho que esperar a hora dela dormir. Ela estando acordada ela não me deixa fazer nada. É reclamando o tempo todo. Então pra ela não chorar eu prefiro ficar com ela no colo. E sou eu sozinha, porque

quando ele chega (*se referindo ao marido*) ele me ajuda que só. (Mãe 4)

Barbosa et al. (2004) defende que a rotina da família e suas relações sociais, em especial da mãe, são modificados pelo tempo dedicado ao filho deficiente. Em geral, a mãe toma para si, a maior carga de responsabilidade na criação do filho. Ocorre, assim, uma relação de dependência mútua entre mãe e filho. Das mães entrevistadas, 6 delas abandonaram seus trabalhos para permanecer em casa e oferecer todos os cuidados e atenção exclusiva aos seus filhos, e em suas falas não apresentam perspectiva de voltar ativamente a atividade laboral, devido a todas as demandas que seus filhos com microcefalia exigem.

Eu trabalhava antes dela nascer, eu trabalhei até os oito meses. Ai pronto, eu recebi o valor em dinheiro, até esse tempo mesmo. Depois que eu saia, nada. Porque eu era autônoma. Ai pronto, eu tive que sair do trabalho pra tomar conta dela né? Porque eu não posso deixar ela com ninguém. Ela precisa de mim. (Mãe 4)

Assim né, só que 'assim', eu trabalhava antes. Agora não. Ele fica sempre no meu braço. E também que, todo dia tem atendimento, são 4 vezes na semana. Mudou bastante a rotina de casa. Porque antes eu saia agora não mais. (Mãe 1)

e) Expectativas Quanto as Ocupações Significativas na Infância

Em relação as expectativas das mães sobre seus filhos, com base no engajamento das crianças nas ocupações mais significativas no período correspondente a infância, foram considerados nas falas de cada mãe, seus pensamentos, sentimentos e expectativas no que esperam futuramente para seus filhos. Importante ressaltar que foram consideradas as ocupações mais significativas da infância as áreas de: atividade de vida diária, o brincar, a educação e a participação social.

A partir das falas das mães, observou-se as expectativas quanto a independência dos seus filhos para realizarem as atividades de uma forma geral.

Sim, eu quero que ele faça "tudinho". Que ele faça direitinho. Eu faço de tudo, acompanho ele pra ele fazer tudo. (Mãe 1)

Ah, um futuro brilhante. (*risos*) Espero né? Com a ajuda daqui da FUNAD, da gente 'que somos' pais e familiares, espero que ela cresça saudável e cresça pra vida. (Mãe 2)

Sim, com fé em Deus ela vai fazer tudo isso! O mais importante é "ela ser" independente. Se não, tudo bem. Mas eu confio em Deus que ela vai ser. (Mãe 3)

Acho importante né? Pra ela não ficar só dependendo de mim o tempo todo. Que faça as coisas sozinha. (Mãe 5)

Algumas mães (n=6) revelam que esperam e acreditam que o desenvolvimento dos seus filhos seja como o de uma criança típica, comparado as demais crianças que não apresentam limitações, o que nos possibilita uma reflexão quanto a aceitação do filho a partir das condições da microcefalia e das dificuldades que a acompanham. Este resultado pode ser compreendido a partir dos dados de Petean (1995), em estudo com famílias de crianças com deficiência, que tinha como objetivo de identificar os processos psicológicos dos pais envolvidos no aconselhamento genético, ao observar que as famílias passam por algumas fases de aceitação do diagnóstico do filho, e em uma dessas fases, independentemente das informações que possuem quanto ao diagnóstico do filho, as mesmas esperam que o desenvolvimento dos seus filhos seja normal ou que venha a melhorar, sendo o desejo de cura constante para essas mães.

Assim, eu quero que ele fale, ande, se desenvolva como uma criança normal. (Mãe 1)

Eu imagino ela correndo, estudando, tudo direitinho, igual uma criança normal. Ela é normal. (Mãe 3)

Sim, porque acho que a microcefalia num vai impedir ela de fazer isso não, ela é uma criança normal! (Mãe 9)

Por outro lado, talvez estas expectativas das mães revelem um olhar materno muito mais perceptível às potencialidades de seu filho e do que ele apresenta de capacidades funcionais, do que voltado apenas para a doença e para as limitações relativas à condição de saúde da criança. Tal hipótese é compreendida como positiva, na direção do que propõe o modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF, proposto pela Organização Mundial de Saúde, ao

considerar as habilidades do indivíduo e não apenas os aspectos da doença e suas implicações (OMS; OPAS, 2003). Na realidade, vale considerar a funcionalidade da criança, com ênfase nos aspectos positivos da interação dela com seus contextos pessoais e ambientais.

Tratando das áreas de ocupação, todas as mães consideram as atividades de vida diária como muito importantes para o desenvolvimento das crianças. Resultado este que vai ao encontro do que Figueiras (2005) comenta, sobre ser fundamental dar atenção as necessidades básicas de uma criança e suas conquistas de uma vida independente, desde os primeiros anos de vida, considerando a independência no cotidiano para o desenvolvimento integral da criança.

Sendo assim, nas falas das mães, as mesmas esperam que seus filhos possam realizar tais atividades da melhor forma possível, de maneira independente e sem dificuldades, com destaque para o discurso de 2 mães que relatam a insegurança que sentem ao pensarem no futuro, caso seus filhos não alcancem a autonomia. Provavelmente, esta insegurança que sentem ao pensarem no futuro, está relacionada ao fato de em algum momento da vida as crianças não terem mais a figura materna para realizarem as atividades por elas, necessitando depender de outras pessoas ou outros recursos.

Com certeza, o que eu espero é isso. Porque, pra depender só de mim né? Ela não vai me ter pra vida toda, porque um dia todo mundo morre. Ela não vai me ter pro resto da vida, um dia eu vou morrer, e ela vai ficar sozinha. Aí eu espero que ela seja independente.
(Mãe 4)

Com certeza. Porque primeiramente é bom pra ele, porque toda vida a pessoa num tem mãe. Aí é nisso que eu penso, Deus o livre, acontece alguma coisa comigo, aí meu filho vai ficar só. Porque por enquanto eu num tenho ninguém, é entre eu, ele e o pai dele. (Mãe 11)

Achados do estudo de Brunhara e Petean (1998) com mães de crianças com síndrome de Down e/ou outras sem diagnóstico fechado, com até 1 ano de vida, para compreender as reações, sentimentos e expectativas maternas frente à deficiência do filho, corroboram com esta hipótese. Os autores justificam os sentimentos de ansiedade e insegurança nas mães condicionados a preocupação do futuro dos seus filhos

relativamente dependentes, frente a morte das progenitoras ou pelas mesmas não assumirem os cuidados dos filhos devido as suas ausências.

Das atividades que as mães consideram com importância, dentro das atividades de vida diária, o tomar banho foi o mais citado (n=8), seguido da higiene pessoal (n=2) e da alimentação (n=1). Supõe-se de que as elevadas expectativas das mães quanto a independência dos filhos com microcefalia nas atividades de vida diárias se deve ao fato que essas mães são as que realizam essas atividades pelas crianças, dedicando-se todo tempo aos cuidados básicos e íntimos da mesma, sendo mediadoras de esforços contínuos para contribuir no desenvolvimento do seu filho. O que indica que estas mães esperam que se seus filhos alcancem a independência nestas atividades também como uma forma de reduzir a sobrecarga de cuidados/trabalho que elas têm na rotina com suas crianças. Barbirato (2009) justifica a alta expectativa materna, pelo fato de que as mães são as pessoas mais presentes nas atividades do cotidiano do filho, frente aos cuidados intensivos da criança, deixando a si mesma de lado

Em relação ao brincar, Figueiredo et al. (2016) apontam que deve estar presente no cotidiano de todas as crianças, mesmo as que apresentam deficiências. Nas falas das mães os termos "estimulação", "desenvolvimento" e "aprendizado" foram citados ao apontarem a importância do brincar como ocupação para as crianças. As respostas das mães foram unânimes ao considerarem a importância do brincar e todas compreendem a função dessa ocupação para promoção do desenvolvimento infantil.

Com certeza, eu acho que toda criança tem que ter isso, é fundamental. (Mãe 10)

Sim. Porque assim, eu acho que é uma estimulação a brincadeira. Ensina ela a rir, que ela não ria antes. Ela agora tá rindo, a gente brincando com ela. Ela vai aprendendo com a irmã. Principalmente a andar, se arrastar. Porque ela vai querer pegar uma coisa e não vai conseguir, mas ela vai tentar. Alí é uma estimulação. (Mãe 1)

Destaca-se que esse resultado é positivo e se distancia do que geralmente a literatura aponta. Em geral, discute-se que mães e famílias não valorizam o brincar dos seus filhos e/ou não consideram a importância do brincar para o desenvolvimento infantil (OLIVEIRA; EMMEL, 2014), o que também é comumente observado na

prática clínica de terapeutas ocupacionais com crianças e seus familiares. Nunes et al. (2013) justificam que na cultura brasileira o brincar não é uma atividade muito valorizada, sendo ignorada pelas famílias como fator preponderante para o desenvolvimento de habilidades cognitivas, motoras, sociais e emocionais da criança.

Pressupõe-se que o resultado neste trabalho acerca das expectativas maternas em relação ao brincar das crianças com microcefalia se distancie do apontado anteriormente, devido ao fato de que 8 mães participantes possuem mais de 1 filho, e portanto, mais experiência quanto a compreensão do desenvolvimento da criança e da contribuição do brincar para os filhos, conseguindo observar e/ou vislumbrar os ganhos das crianças, mesmo que lentos ou primários, nessa ocupação significativa, quando comparado ao seu primeiro filho com desenvolvimento típico.

É importante lembrar da participação dos pais no processo de inserir a criança nessa ocupação, a partir de um maior envolvimento por parte dos mesmos para favorecer o engajamento da criança no brincar. Os cuidadores precisam compreender o papel deles nesse processo e ajudar suas crianças a brincarem, apesar das dificuldades que possam estar relacionadas à presença da microcefalia e dos comprometimentos físicos/motores, cognitivos e sensoriais associados.

Fatacholi (2011) considera importante a conscientização dos pais, educadores e a da sociedade, de que o brincar deve estar sendo vivenciado na infância, fazendo parte de uma aprendizagem e não somente de lazer, considerando a importância dessa atividade nas intervenções e prevenções de problemas de aprendizagem.

Algumas das mães (n=3) consideram que seus filhos já realizam essa ocupação, mesmo que de forma limitada. Esse número torna-se significativo ao refletirmos sobre a percepção das mães quanto o brincar dos seus filhos. Provavelmente este dado revela que apesar das dificuldades inerentes à condição de saúde da criança com microcefalia, estas crianças possuem interesse e atitude lúdica para o brincar e, de alguma forma, elas conseguem desempenhar esta ocupação, sendo isto percebido e valorizado pela mãe. Além disso, as expectativas das mães quanto ao brincar dos seus filhos também são altas, todas esperam que seus filhos possam realizar todas as atividades do brincar, sem nenhum impedimento,

No tocante as atividades escolares, as mães as consideram como essenciais e apresentam altas expectativas, segundo elas, para o desenvolvimento secular das crianças. Este resultado corrobora com o que em geral é apontado nas pesquisas em relação a alta expectativa dos pais sobre as atividades escolares e acadêmicas formais. No estudo de Oliveira e Emmel (2014) sobre a percepção das mães sobre a volição de crianças com paralisia cerebral para o engajamento em ocupações do cotidiano infantil, como as atividades escolares, as mães consideraram essa ocupação muito importante. E tratando-se do contexto escolar, as mães se veem como importante fonte de apoio e incentivo para suas crianças, possibilitando o interesse, envolvimento e participação dos seus filhos, conforme apontam Oliveira e Emmel (2014).

Outro destaque é que as mães consideram relevante a ajuda dos profissionais e dos colegas de classe para inserir suas crianças na escola e facilitarem o desenvolvimento das mesmas. Neste sentido, no que se refere a inclusão educacional de crianças com necessidades especiais, é fundamental que as escolas garantam a troca de experiências das crianças, de forma saudável, estimulante e facilitadora de aprendizagem (SOUZA et al., 2015), com envolvimento de todos os atores/agentes nesse contexto, seus pares, pais, professores e profissionais da saúde e educação.

Mulher... Eu espero, assim, com a ajuda dos professores, ela veja que tem capacidade. Então com a ajuda dos professores ela consiga tudo isso. Brincar, falar, andar, ver. (Mãe 4)

Assim, hoje eu sei que o estado tá oferecendo alguns colégios que tem professores específicos pra algumas crianças que tem dificuldade. Eu espero que assim, que eu consiga botar ele num colégio que tenha um professor capacitado pra cuidar do meu filho, entendesse? Com essas limitações dele. (Mãe 10)

Dentre as atividades que são desenvolvidas no contexto escolar, a participação da criança na educação física é uma das que mais foram apontadas nas expectativas das mães (n=5), o que pode estar relacionado ao nível do comprometimento motor e funcional dessas crianças e a percepção das mães sobre até onde as crianças irão apresentar condições de cumprir atividades como esta, que requer um vasto repertório

de habilidades físicas/motoras, cognitivas e sociais. Contudo, os dados do nosso estudo não permitem tecer maiores considerações sobre esta hipótese.

Destaca-se que entre as mães participantes, as três que possuem menor renda familiar (Mães 2, 6 e 11), projetam seu olhar para o futuro educacional das crianças, podendo esta expectativa estar relacionada com suas condições financeiras atuais.

Com certeza, alí vai estimular, estimular a mente dela, e toda mãe quer um futuro bom pro seu filho, com deficiência ou sem deficiência. Mas isso não impede ela de fazer nada não. Como eu já disse, ela vai estudar. Tenho fé em Deus! Ela vai crescer, com a mentalidade dela saudável e vai estudar. Futuramente vai estar aí olha, na faculdade. E eu vou estar aqui pra ajudar ela. (Mãe 2)

Sim. Porque dá escola que tem o futuro, dali sai o futuro né... (Mãe 6)

Sim. Bem, porque é um futuro que qualquer mãe espera pra o seu filho. (Mãe 11)

Quanto a participação social, na fala de 2 mães é perceptível a preocupação quanto a inserção dos filhos na sociedade, levantando o questionamento sobre o preconceito ou falta de inclusão. Sá e Rabinovich (2006) apontam que este tipo de preocupação se dá a partir do constrangimento vivenciado pelos pais em decorrência dos olhares, gestos, atitudes e palavras que são direcionadas às crianças com deficiência, o que faz com que eles queiram proteger seus filhos do desprezo e curiosidade das outras pessoas.

Primeiramente, na cabecinha dela que eu vou trabalhar isso com ela, que ela entenda que vai ter sim o..... O..... Fugiu até a palavra.... As pessoas que vão pro mau mesmo sabe? Qual é a palavra mesmo? (Preconceito?) Isso!! Que vai ter o preconceito, mas independente disso, a família 'tá' com ela. É só isso mesmo que ela tem que aprender. (Mãe 3)

Eu espero que ela consiga, principalmente um acolhimento na vida, na escola. E peço isso muito a Deus. (Mãe 8)

As mães compreendem a importância do engajamento das crianças quanto a integração com a família, amigos e comunidade, com destaque para a família como grupo social de maior importância para elas. Autores ressaltam a função da família, desempenhando um papel importante na definição do comportamento da criança, no processo de desenvolvimento da personalidade, no desempenho intelectual e social na determinação da cultura (BARBOSA; PETTENGILL; FARIAS; LEMES, 2009), entre outros.

Com certeza, isso se torna importante porque ela vai sentir o carinho e o amor da família. Que não vai impedir dela fazer nada. Entende? Assim, ela vai alí ver que a gente está perto, que dá carinho. Ela não vai 'sentir só', tenho certeza disso, porque a família é muiiiiiitooooooooo grande. Todos têm carinho por ela, amor por ela. Então assim, eu acho importante, também a família estar junto nesse barco. E que sigam comigo, porque não é fácil uma mãe seguir só, com um filho com deficiência. (Mãe 2)

Também foi percebido que as expectativas das mães quanto o desenvolvimento dos seus filhos não se dá somente a partir do diagnóstico isolado da microcefalia, mas dos diferentes modos de enfrentamento, relacionados a uma série de fatores pessoais e ambientais que influenciam na forma como cada pessoa lida com as adversidades em sua vida. Sabe-se que uma vez diante do problema, a família desenvolve mecanismos próprios para enfrentá-lo; estes mecanismos variam de acordo com as crenças culturalmente instaladas e com a oferta e disponibilidade de recursos (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Nesta direção, no presente estudo, em geral, tanto a forma de enfrentamento das mães quanto as expectativas para o futuro das crianças parecem estar relacionadas a fé e a crença que cada uma tem. Diante dos questionamentos na entrevista, a ajuda divina foi mencionada várias vezes, demonstrando que a procura pelo apoio espiritual se tornou fundamental para que as mães pudessem lidar com as diversas demandas existentes ao se ter um filho com microcefalia.

Aí chega dá uma dor no coração!! É difícil... Mas fazer o que? Só agradecer a Deus e pedir força! (Mãe 9)

Hoje eu me sinto feliz, muito feliz, agradecida. Tem que agradecer a Deus né? Num importa o que ela tem! Pra mim ela num tem nada! Uma criança normal. (Mãe 9)

Mulher, assim, é tudo pela fé. Eu tenho muita fé em Deus, e PONTO FINAL! (Mãe 4)

Da melhor maneira, 100%. Eu sou assim mesmo. Eu acredito nos 100% dela. Desde que eu descobri a microcefalia dela, eu pensei que Deus sabe o que faz né? Então eu penso nos 100% dela, coloquei isso na minha cabeça e é isso o que vai ser. Independente de alguém chega pra mim me dizendo o contrário, pra mim ela vai ser 100%, todos os movimentos. Eu estou trazendo ela 'pra qui' pra isso. (Mãe 3)

A fé em Deus, enquanto crença ideológica, tem sido uma das variáveis citadas pela literatura como recurso pessoal de enfrentamento para lidar com as dificuldades de ter um filho com necessidades especiais, como apontam Vasconcelos³ e Petean (2009) *apud* Patrício (2011), incluindo também a saúde física, moral, experiências prévias de enfrentamento, inteligência e outras características pessoais.

O presente estudo expõe alguns aspectos positivos quanto ao enfrentamento dessas mães frente aos possíveis impactos diante da microcefalia. Destaca-se a resiliência como fator relevante. Os autores Franco e Apolônio (2009) entendem como resiliência a capacidade de resistir a uma situação adversa, progredindo com seu próprio desenvolvimento e minimizando os sofrimentos, para superá-los. De maneira que, diversos modos de enfrentamento são empregados pelas famílias e mães de crianças com deficiência, ressaltando a resiliência para superar as dificuldades posicionadas.

A despeito disso, as mães participantes possuem experiências e expectativas similares e outras divergentes, observadas no estudo, que provavelmente estão relacionadas as diferentes formas de enfrentamento utilizadas por elas, de acordo com a singularidade e subjetividade de cada uma.

³ VASCONCELOS, L; PETEAN, E.B.L. O impacto da malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. **Psicologia, Saúde e Doenças**. V.10, p. 69-82. 2009.

Ao compreender as famílias e, mais especificamente as mães, como foco do nosso estudo, é fundamental valorizarmos a sua capacidade como indivíduo de enfrentar as dificuldades e necessidades, relativas ao desenvolvimento dos seus filhos. Ao mesmo tempo que é necessário acolher estas dificuldades e necessidades, para compreender a realidade materna, as suas percepções e poder propor ações eficazes de ajuda, suporte e orientação que devem ter como objetivo a saúde e o bem-estar concomitante da criança e de sua mãe.

Em síntese, enfatiza-se a necessidade da intervenção multiprofissional e o desenvolvimento de estratégias que possibilitem ações no sentido de promover a qualidade de vida para essas mães, crianças e suas famílias.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente estudo, buscou-se identificar as experiências de mães de crianças com microcefalia e suas expectativas sobre o desenvolvimento dos seus filhos, possibilitando através das experiências compartilhadas pelas mães participantes, reconhecer quais são as necessidades maternas vivenciadas em sua rotina diária junto à criança com microcefalia e suas perspectivas sobre o futuro da mesma.

A partir das falas foi possível reconhecer a importância de aspectos relevantes que indicam necessidades apresentadas por essas mães. E com isso, provocar uma reflexão sobre a situação que estas mães vivenciam junto às suas crianças. Sobretudo, pretende-se chamar a atenção do Estado, dos serviços, dos profissionais e também das suas respectivas famílias, representada na figura de outros membros, como o pai da criança, para a co-responsabilidade no processo de cuidados da criança e como fonte de apoio social para as mães e suas crianças.

Por meio de uma abordagem qualitativa, os dados encontrados permitiram uma análise da realidade dessas mães e suas famílias, que representam uma parte dessa população sensibilizada, revelando diferentes modos de enfrentamento diante da condição de microcefalia de seus filhos e apontam questões que podem ser exploradas e discutidas no futuro.

Entende-se como relevante considerar o impacto causado nas mães e famílias decorrente da descoberta do diagnóstico de microcefalia das crianças, relacionado em parte ao despreparo dos profissionais quanto as implicações da microcefalia na criança e a falta de informações repassadas para os pais. Os resultados encontrados contribuem para que os profissionais reflitam quanto suas práticas junto às famílias e as crianças com microcefalia, ressaltando a importância da humanização profissional no intuito de facilitar a diminuição do impacto causado nas famílias e ofertar o suporte necessário quanto as necessidades e enfrentamentos dessa população.

Para as crianças diagnosticadas com microcefalia estão disponíveis as redes de apoio e serviços de reabilitação, para serem acolhidas e acompanhadas precocemente. E nessa direção, há uma notável satisfação das mães quanto aos serviços prestados no local

de estudo da pesquisa. No entanto, observou-se que as mães estão descobertas de assistência de saúde oferecida pela rede, uma vez que o estudo aponta que somente duas mães recebem assistência e acompanhamento dentro e fora da instituição. É necessário que a assistência não seja somente destinada às crianças, mas também às mães, visto que, as mesmas são mediadoras de esforços contínuos para cuidarem dos seus filhos, e precisam estar bem, para exercerem seu papel de cuidadora, dentre outros papéis ocupacionais que também lhes sejam significativos.

Torna-se evidente as mudanças na rotina das mães e suas famílias com a chegada de um bebê. No entanto, mães de crianças com microcefalia passam por dificuldades na reorganização do processo de adaptação, em função dos cuidados específicos exigidos pela criança, desempenhando ocupações exclusivamente relacionadas a seus filhos, evidenciando a dependência mútua entre mãe e filho. Tal prática pode dar-se por influência de fatores característicos da amostra, como por exemplo, a gravidade dos acometimentos das crianças

É importante salientar que através das experiências, diferentes tipos de enfrentamentos são empregados pelas mães, para lidar com as situações adversas que vivenciam diariamente. Tais formas de enfrentamento podem influenciar nas expectativas dessas mães quanto ao desenvolvimento dos seus filhos. Em geral, as mães apresentam altas expectativas quanto a independência das crianças no engajamento das ocupações mais significativas da infância, acreditando que seus filhos serão capazes de alcançar autonomia, comparados a crianças com desenvolvimento típico. Nota-se que a negação da realidade para as expectativas pode estar também presente na vida dessas mães.

Acredita-se que através dos resultados encontrados e discutidos, os mesmos possam direcionar práticas e estratégias de intervenção que possam ser propostas por profissionais de saúde, educação e/ou assistência, para a saúde materna e a da criança com microcefalia. Considera-se importante que tais profissionais envolvidos estejam preparados para lidar com as experiências e expectativas maternas e familiares, propondo ações e intervenções para a promoção da qualidade de vida dessa população.

Vale ressaltar que tamanha é a contribuição e olhar do profissional de Terapia Ocupacional nesse contexto, para prover assistência e promover o desempenho ocupacional da mãe e da criança, ser agente facilitador nas necessidades maternas,

intervindo em suas diversas práticas e atuar ativamente na participação com a família em todo o processo de enfrentamento, no contexto e rotina de vida das mães e crianças.

Acrescenta-se que, no presente estudo a atuação do profissional terapeuta ocupacional aparece em menor evidência, não sendo este o foco da pesquisa, mas sugere-se a necessidade de estudos futuros que invistam nessa temática.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, E. **Microcefalia** - Congresso Nacional Online. NANAP. Núcleo de Avaliação Neuropsicológica e Acompanhamento Psicoterapêutico Ltda. Pernambuco. 2016. E-Book. Disponível em: <<http://www.nanap.com.br>>. Acesso: 21 de Março de 2016.

AMARAL, L.A. **Conhecendo a Deficiência (em companhia de Hércules)**. São Paulo: Robe, 1995.

AOTA. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 63, n. 6, p. 625-683, 2008.

AOTA. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 68, 3.ed, s.1-48, 2014.

BALLÃO, C.M; SILVA, R.R; LOPES, C.M. **Relação Mãe-Bebê: Uma Compreensão Psicanalista. Estabelecendo diálogos, Construindo Perspectivas**. UNICENTRO, 2008.

BARAITSER, M. Microcephaly. **The genetics of neurological disorders**. Oxford: Oxford University Press, p. 17-38. 1997.

BARBIRATO, F; DIAS, G. **A mente do seu filho: como estimular as crianças e identificar os distúrbios psicológicos na infância**. Rio de Janeiro: AGIR; 2009.

BARBOSA, M.A.M; CHAUD, M.N; GOMES, M.M.F. A vivência da mãe com um filho deficiente na perspectiva fenomenológica. **Dimensões do processo de cuidar em enfermagem**. UFMS: Campo Grande, p. 161-81. 2004.

BARBOSA, M.A.M; PETTENGILL, M.A.M; FARIAS, T.L; LEMOS, L.C. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, 2009.

BARRETT, L.; KIELHOFNER, G. **Teorias derivadas da perspectiva do comportamento ocupacional: uma visão geral do comportamento ocupacional**. In: NEISTADT, M. E.; CREPEAU, E. B. (Org.). Williard & Spackman: Terapia Ocupacional. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 488-497. 2002

BAZON, F.V.M; CAMPANELLI, E.A; BLASCOVI-ASSIS, S.M. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. **Psicologia Teórico Prática**. V. 6, p. 89-99. 2004.

BOGO, M.L.F; et al. **Momento do Diagnóstico de Deficiência: Sentimentos e Modificações na Vida dos Pais**. Revista Psicólogos Artigos. 2014.

BRASIL. Decreto n. 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei n. 7.853, de 24 de outubro de 1989. **Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência**. Diário Oficial da União, Brasília, 21 dez. 1999. Seção 1, p. 10. Brasil. 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Plano Nacional de Enfrentamento À Microcefalia. Brasília. 2015a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Brasília, 2015b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Protocolo de Vigilância e Resposta à Ocorrência de Microcefalia e/ou Alterações do Sistema Nervoso Central (SNC)**. Brasília. 2016b.

BRASIL. Secretaria De Vigilância Em Saúde. SVS/MS. Informe Epidemiológico nº 36–Semana Epidemiológica (SE). 29/2016 (17/07 à 23/07/2016). **Monitoramento dos Casos de Microcefalia no Brasil – COES Microcefalias**. 2016c.

BRASIL. **Governo Federal**. Lei 13.301 de 27 de Setembro de 2016. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13301.htm> Acesso em: 12 de Setembro de 2016. Brasil. 2016d

BRUNHARA, F.C.R; PETEAN, E.B.L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Cadernos de psicologia e Educação - Paidéia**. V. 9, p. 31-40. 1998.

BUSCAGLIA, L. **Os Deficientes e Seus Pais**. 3 ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2 Ed. Porto Alegre: Artes Médicas. 2001.

CHRISTIANSEN, C. H.; HAMMECKER, C. L. **Self Care. Functional Performance in Older Adults**. Philadelphia. 2001.

COSTENARO, R.G.S.; LACERDA, M.R. **Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador?** Santa Maria. Centro Universitário Franciscano, 2002.

EICKMANN, S.H. et al. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, vol.32, n.7. Rio de Janeiro, 2016.

FALKENBACH, A.P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 2065-2073, 2008.

FANTACHOLI, F. N. O Brincar na Educação Infantil: Jogos, Brinquedos e Brincadeiras: Um Olhar Psicopedagógico. **Revista Científica Aprender**. 5ª edição. 2011.

FERLAND, F. **Além da deficiência física ou intelectual: um filho a ser descoberto**. Londrina: Midiograf, 2009.

FERREIRA, H.B.G. **Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral**. 2007. 110 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Comunidade) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

FIGUEIRAS, A. C. et al. **Manual para vigilância do desenvolvimento infantil no contexto da AIDPI**. Washington: Organização Pan-Americana da Saúde, p. 54. 2005.

FIGUEIREDO, B.A, et al. O brincar de crianças com deficiência física. **Revista Terapia Ocupacional**. Univ .São Paulo. 2016

FORMIGA, C.K.M.; PEDRAZZANI, E.S; TUDELLA, E. Desenvolvimento Motor de Lactentes Pré-Termo Participantes de um Programa de Intervenção Fisioterapêutica Precoce. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v.8, p. 239-245. 2004.

FRANCO, V; APOLÓNIO, A.M. Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias de crianças com deficiência. **Revista Psicológica**, n. 8. Portugal, 2009.

GAIVA, M.A.M; NEVES, A.Q; SIQUEIRA, F.M.G. **O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio.** 2009.

GUIA MICROCEFALIA. **Zika: das Evidências ao Consenso Científico.** Online. 1.ed. São Paulo: 2016.

HALLAL, C. Z.; et al. **Aquisição de habilidades funcionais na área de mobilidade em crianças atendidas em um programa de estimulação precoce.** Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano, v. 18, n. 1, p. 27-34, 2008.

HIRATURA, E. **Demandas de mães de crianças com paralisia cerebral em diferentes fases do desenvolvimento infantil.** 2009. 298p. Dissertação (Mestrado pelo Programa de Pós-Graduação em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos. São Carlos: UFSCar, 2009.

KLAUS, M.; KENNEL, J.H. **Pais/Bebê: A formação do apego.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

KIELHOFNER, G. **Conceptual Foundations of Occupational Therapy Practice** (4th ed.). PA: F.A. Philadelphia, 2009.

MARTINS, C.A; et al. **Dinâmica familiar em situação de nascimento e puerpério.** Rev Eletr Enf. V.10, p. 1015-1025. 2008.

MATSUKURA, T. S.; FERNANDES, Q. B. Famílias de crianças com necessidades especiais: identificando ações de intervenção e percepções dos profissionais da equipe multidisciplinar. **Temas sobre desenvolvimento.** v. 15, p. 30-34, 2006.

MATSUKURA, T.S.; SIME, M.M. Demandas e expectativas de famílias de crianças com necessidades especiais: de situações do cotidiano aos técnicos envolvidos no tratamento. **Temas sobre Desenvolvimento,** v. 16, n. 94, p. 214-221, 2008.

MERRITT, H.H. **Tratado de neurologia.** 5 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1977.

MILBRATH, M.V; CECAGNO, D; SOARES, D.C; AMESTOY, C.S. **Ser mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral.** Acta Paul Enferm. 2008.

MORAES, R. **Análise de conteúdo.** Revista Educação, v. 22, n. 37, p. 7-32, 1999.

MOURA, S.M.S.R.; ARAÚJO, M.F. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. **Revista Psicologia: Ciência e Profissão**, v.24, p. 44-55. 2004.

NELSON, C.A. Paralisia Cerebral. In: UMPHED, D.A. **Reabilitação Neurológica**. 4. Ed. Barueri: Manole, 2004. p. 272- 299.

NEVES, E.T; CABRAL, I.E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**. 2008.

NUNES, F.B.S; et al. Retrato do cotidiano de meninos de cinco e seis anos: atividade de brincar. **Cad. Ter. Ocup.** UFSCar, São Carlos, v. 21, n. 2, p. 275-287. 2013

OLIVEIRA, A.K.C; EMMEL, M.L.G. A percepção das mães sobre a volição de crianças com paralisia cerebral para o engajamento em ocupações do cotidiano infantil. **Revista Educação Especial**, v. 27, n. 48, p. 185-200, 2014.

OMS, ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Relatório Mundial sobre a Deficiência**. World Health Organization, The World Bank. Tradução Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo, p. 334 2011.

OMS, ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE (OPAS). **CIF: Classificação Funcional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: EDUSP, 2003.

OSOFSKY, J.D.; CONNORS, K. **Mother-infant interaction: An integrative view of a complex system**. Handbook on Infant Development, p. 462-518. New York: J. Wiley & Sons, 1979.

PAGANO, M.; GAUVREAU, K. **Princípios de bioestatística**. Cengage Learning. 2004.

PARHAM, L. D.; FAZIO, L. S. **Play In Occupational Therapy for Children**. St. Louis, MO: Mosby. 1997.

PATRICIO, S.F. **Construindo Mecanismos mais Resilientes de Enfrentamento em Pais de Crianças Deficientes: Um Caminho Possível para Intervenções Mais Eficazes**. Instituto Brasileiro de Psicologia Perinatal Gerar. 2011.

PEDRETTY, L. W.; EARLY, M.B. **Desempenho ocupacional e modelos de prática para disfunção física**. Terapia ocupacional. 5a ed. Roca. São Paulo, 2004. p. 3-13.

PEREIRA, M. X. **Uma criança com desenvolvimento atípico: momentos e contextos de aprendizagem.** Brasília. 2011.

PETEAN, E.B.L. **Avaliação Qualitativa dos Aspectos Psicológicos do Aconselhamento Genético Através do Estudo Prospectivo do Atendimento das Famílias.** Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP. Campinas. 1995.

PETEAN, E.B.L.; MURATA, M.F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia.** Riberão Preto, 2000.

REGEN, M.; ARDORE, M.; HOFFMANN, V.M.B. **Mães e Filhos Especiais: Relato de experiência com grupos de Mães de crianças com deficiência.** Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE. 1993.

SÁ, S.M.P; RABINOVICH, E.P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano.** V.16, p.68-84. 2006.

SÁ, Leila Maria Singh de Macedo Pinto e. **Intervenção Precoce e Microcefalia – Estratégias de Intervenção Eficazes.** 2013. 182f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial no Domínio Cognitivo-Motor) - Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa, 2013.

SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa,** v. 17, n. 2, p. 133-141, 2001.

SILVA, C.C.C. A Família e a Criança. **Revista Eletrônica Interdisciplinar,** v. 2, n. 4, 2010.

SOUZA, A.J.; et al. **A Inclusão de Crianças Portadoras de Necessidades Especiais e os Desafios do Docente em Lidar com isso.** 2015.

SUNELAITIS, R.C; ARRUDA, D.C, MARCON,S.S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paul Enferm.** V. 20, p. 264-271. 2007.

TETRO, J.A Zika and Microcephaly: causation, correlation, or coincidence? **Microbes and infection**. V. 18, n. 3, p. 167-168, 2016.

VASH, C.L. **Enfrentando a Deficiência: a Manifestação, a Psicologia, a Reabilitação**. Coleção Novos Umbrais. São Paulo: Pioneira. 1998.

VENDRUSCULO, L.E.B. **A Descoberta Da Deficiência Do Filho: O Luto e a Elaboração Dos Pais**. Curso de Psicologia. Ijuí, 2014.

VIEIRA, N.G.B. et al. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 21, n. 1, p. 55-60, 2008.

YUNES, M.A.M.; SZYMANSKI, H. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. **Resiliência e Educação**, p.13-42. São Paulo: Cortez, 2001.

ZAMBERLAN, T. **Interação mãe-criança: enfoques teóricos e implicações decorrentes de estudos empíricos**. Estudos de Psicologia. V.7, p. 399-406. 2002

APÊNDICE A

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES E CRIANÇAS

Identificação da Mãe

Nome:

Idade:

Data de Nascimento:

Município:

Bairro:

Grau de Instrução/Escolaridade

Analfabeta

2º Grau Ou Médio Incompleto

1º Grau ou Fundamental Incompleto

2º Grau ou Médio Completo

1º Grau ou Fundamental Completo

Superior Completo

Superior Incompleto

Vive com Companheiro

Sim Não

Trabalha Fora de Casa

Sim Não

Renda Mensal da Família: R\$

Quem reside na sua casa?

Quantos filhos você tem? Qual a idade deles?

Identificação da Criança

Nome:

Sexo:

Data de Nascimento:

Deteccão da Microcefalia no período:

Intrauterino

Pós-Parto

Com quantas semanas de gestação ou com quantas semanas de vida do bebê foi detectada a microcefalia?

Diagnóstico do Zika Vírus na gravidez?

Sim Não

Com quantas semanas de gestação ou com quantas semanas de vida do bebê foi detectado o diagnóstico do Zika Virus na gravidez?

Com quantas semanas de gestação o bebê nasceu?

Perímetro Cefálico ao nascer (centímetros):

Tipo de Parto: Normal Fórceps Cesáreo

Dados do Serviço de Saúde: H.Público H.Particular
 Domicílio Outro:

Presença de Malformações (ao nascimento): Apr. Circulatório Apr. Digestivo
 Apr. Respiratório Órgãos Genitais
Especifique: Apr. Osteomuscular Outras:

Antecedentes da Mãe

Há algum grau de parentesco com seu companheiro? Sim Não
Possui alguma malformação congênita? Sim Não
Há alguém na sua família ou na do seu companheiro que nasceu com microcefalia? Sim Não
Você fazia uso de algum medicamento de uso contínuo? Sim Não

Principais Acometimentos na Criança

Atraso cognitivo-intelectual Crises convulsivas
 Comprometimento das funções sensitivas Choro e irritabilidade contínua
 Dificuldade de coordenação motora e equilíbrio
 Déficit na comunicação social
 Tônus Muscular Flutuante Hipertonia/Rigidez ou Hipotonia/Flacidez
 Déficit Visual
 Outros:

Acompanhamento para Criança e Família

Neuropediatria Fisioterapeuta Terapeuta Ocupacional
 Fonoaudiólogo Psicólogo Assistente Social
 Outros:

Quando começou? Onde é acompanhado? Qual a frequência?

APÊNDICE B

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA AS MÃES

Preâmbulo: Cara Mãe, primeiramente muito obrigada por sua valiosa participação nessa pesquisa. Esta entrevista terá questões relacionadas a você e a seu filho. Abordaremos questões sobre as experiências e expectativas que você tem em relação a sua criança, enfrentamentos e suas perspectivas futuras. Suas respostas serão gravadas, de acordo com sua autorização. E qualquer dúvida que tenha, será esclarecida. Podemos começar?

É importante ainda dizer que as questões terão foco tanto nas experiências apresentadas pelas mães relativas: a) a descoberta do diagnóstico; b) ao acolhimento, suporte e orientação que tem recebido; c) a assistência profissional direcionada à mãe e à criança e d) a rotina diária da mãe e da criança com microcefalia; quanto nas expectativas das mães sobre seus filhos com base no envolvimento das crianças nas ocupações mais significativas da infância: a) atividades de vida diária; b) brincar; c) educação e d) participação social.

1. Como você recebeu o diagnóstico de microcefalia do seu filho?

1.1 Você acha que poderia ter sido diferente? Como?

2. No momento em que recebeu a notícia do diagnóstico de microcefalia do seu filho o que você sentiu?

3. Você recebeu alguma orientação para compreender as necessidades do seu filho desde o nascimento dele até hoje?

3.1 Se sim: quem te deu essas orientações? Sente falta de alguma informação ou orientação? Se não: sente falta de alguma informação ou orientação?

4. Você recebeu ou recebe ajuda ou acolhimento de alguma rede de apoio (ex: de pessoas ou instituição/serviço)?

4.1 Se sim: como funciona e em que te ajuda? Se não: sente falta de alguma ajuda nesse sentido e como acha que isto poderia te ajudar?

5. O que o diagnóstico e a chegada em casa do seu filho modificaram na família?

5.1 E na rotina de casa, o que mudou?

5.2 Como você lida com essas mudanças?

6. Quais cuidados o seu filho precisa em seu dia-a-dia?

6.1 Tem alguém para lhe ajudar em relação aos cuidados que seu filho precisa? Quem?

6.2 Se sim: Você se sente bem receber essa ajuda? Se não: Você sente falta de receber ajuda em seu dia-a-dia?

7. Como você se sente enquanto mãe?

7.1 Sente-se compreendida quanto suas necessidades e preocupações?

7.2 E quanto suas esperanças e expectativas?

7.3 Falta algo para que possa sentir-se bem consigo mesma?

7.4 Se sim: O que?

8. Como você imagina o futuro do seu filho?

8.1 Como lida com seus pensamentos e expectativas em relação a isso?

9. Você considera importante que seu filho consiga realizar sozinho as tarefas de autocuidado (ex: tomar banho, vestir-se, alimentar-se e realizar higiene pessoal)? Por quê?

9.1 Que atividades do autocuidado você considera mais importante que seu filho consiga realizar?

9.2 E como você deseja ou espera que seu filho realize as atividades de autocuidado?

10. Você considera importante o brincar para seu filho? Por quê?

10.1 E como você deseja ou espera que seu filho brinque?

11. Você considera importante que seu filho consiga participar nas atividades escolares? Por quê?

11.1 Que atividades escolares você considera mais importante?

11.2 E como você deseja ou espera que seu filho realize atividades escolares?

12. Você considera importante que seu filho tenha participação social (consiga se relacionar com familiares, amigos e comunidade)?

12.1 Que atividades de participação social você considera importante?

12.2 E como você deseja ou espera que seu filho participe socialmente?

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA AS MÃES

Nome da Pesquisa: MICROCEFALIA: EXPERIÊNCIAS E EXPECTATIVAS JUNTO À REALIDADE MATERNA.

Pesquisadoras responsáveis: Nicolli Bertuoli Alyne Kalyane C. Oliveira
nicolli_bertuoli@hotmail.com alynekoliveira@hotmail.com
(83) 987694153 (83) 99903167

Prezada Senhora,

Você está sendo convidada a participar dessa pesquisa. Trata-se de um estudo com mães de crianças com diagnóstico de microcefalia, nascidas a partir do segundo semestre de 2015, residente no estado da Paraíba e que esteja sendo acompanhada na Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência (FUNAD).

Sua participação na pesquisa será voluntária e consistirá em responder uma ficha de caracterização com informações sobre você e seu filho, e questões de uma entrevista semiestruturada (guiada por um roteiro e gravado em áudio) sobre suas experiências e expectativas quanto ao desenvolvimento do seu filho.

A entrevista abordará as experiências maternas relativas: a) a descoberta do diagnóstico; b) ao acolhimento, suporte e orientação que tem recebido; c) a assistência profissional direcionada à mãe e à criança e d) a rotina diária da mãe e da criança com microcefalia. Assim como as expectativas da mãe sobre seu filho com base no envolvimento da criança nas ocupações mais significativas da infância: a) as atividades de vida diária; b) o brincar; c) a educação e d) a participação social.

Esta entrevista acontecerá na instituição onde sua criança é atendida, em horário previamente agendado e em nada afetará o atendimento da sua criança na instituição onde é acompanhada.

O uso de suas informações estará submetido às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, onde sua identidade será preservada durante todas as etapas. A sua fala gravada em áudio durante a entrevista será transcrita (copiada por escrito) para análise das pesquisadoras e, em seguida, o material em áudio será descartado.

Informamos que a pesquisa oferece riscos mínimos previsíveis. Por se tratar de uma entrevista, esta poderá lhe causar desconforto ou constrangimento ao responder as questões, devido ao tema abordado. Contudo, cuidados serão tomados para minimizar essa possibilidade. Caso decida não participar do estudo ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não

sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que você e sua criança recebem na instituição.

Como benefícios, entende-se que a sua participação na pesquisa poderá auxiliar no direcionamento de estratégias de atenção à saúde materna e da criança com microcefalia, por profissionais da saúde, educação e/ou assistência, como os da Terapia Ocupacional, com foco nas necessidades vivenciadas em sua rotina diária junto à criança e em suas perspectivas sobre o futuro do seu filho.

Você receberá uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com todas as folhas rubricadas, conforme recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Nele consta o contato das pesquisadoras, que estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa, a qual foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Universitário Lauro Wanderley (CEP/HULW).

Agradecemos e reconhecemos sua participação.

Eu _____,
RG _____, abaixo assinada, declaro que li e entendi todas as informações sobre a pesquisa, concordando em participar.

_____, ____ de _____ de _____.

Assinatura da participante

Assinatura da pesquisadora



Impressão datiloscópica

Contato do Comitê de Ética (CEP/HULW)

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - HULW - 2º andar.
Campus I - Cidade Universitária - Bairro Castelo Branco CEP: 58059-900 - João Pessoa-PB
Horário do Expediente: 8:00 às 12:00 hs e 13:00 às 17:00 hs
Telefones: (83) 3216-7964 / 3216-7955
E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br
