

Síndrome congênita do Zyka vírus, maternagem e vivências

Congenital Zyka virus syndrome, motherhood and experiences

Síndrome congénito del virus Zyka, maternidad y vivencias

Recebido: 22/03/2022 | Revisado: 29/03/2022 | Aceito: 30/03/2022 | Publicado: 07/04/2022

João Arnaud Diniz Neto

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6941-3490>

Hospital Universitário HUUFMA, Brasil

E-mail: joaomed80@hotmail.com

Ana Maria Fernandes Pitta

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2558-5757>

Pontifícia Universidade Católica de Salvador, Brasil

E-mail: ana.maria.pitta@gmail.com

Ana Caroline de Vasconcelos Araújo Arnaud

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5076-2914>

Secretaria de Estado de Saúde do Maranhão, Brasil

E-mail: anacarolinearnaudc@gmail.com

Claudia Barbastefano Monteiro

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3150-7424>

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil

E-mail: claudia.ipub@gmail.com

Cristina Maria Douat Loyola

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2824-6531>

Universidade Ceuma, Brasil

E-mail: crisloyola@hotmail.com

Resumo

A infecção por Zika Vírus em gestantes foi associada à microcefalia de recém-nascidos, sendo os primeiros casos notificados no Maranhão no final de 2015. Em meados de 2017, foi inaugurado em São Luís, Maranhão, um serviço para atendimento interdisciplinar às famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). O presente artigo descreve os cuidados ofertados em circuitos de vivências neste Serviço de Referência que desenvolve um método para favorecer o laço mãe-bebê possibilitando uma ressignificação da maternagem. Tratou-se de pesquisa qualitativa de cunho autoetnográfico, utilizando como coleta de dados pesquisa documental, observação participante e entrevistas grupais a partir de Grupos Operativos. Foi possível observar a aproximação dessas mães a seus filhos, onde a partir de circuitos de vivências procurou-se inovar o processo assistencial permitindo à família assumir o protagonismo do cuidado. As intervenções sistematizadas permitiram a troca de experiências e a consolidação da aprendizagem substituindo e superando as atividades centradas na atenção às doenças e focadas na reabilitação das crianças.

Palavras-chave: Zika Vírus; Poder familiar; Ensino em saúde; Etnografia.

Abstract

Zika virus infection in pregnant women has been associated with microcephaly in newborns, with the first cases reported in Maranhão in late 2015. In mid-2017, a service for interdisciplinary care for families of children was inaugurated in São Luís, Maranhão, with Congenital Zika Virus Syndrome (SCZV). This article describes the care offered in circuits of experiences in this Reference Service, which develops a method to favor the mother-infant bond, enabling a redefinition of motherhood. It was qualitative research with an autoethnographic nature, using documental research, participant observation and group interviews from Operative Groups as data collection. It was possible to observe the approach of these mothers to their children, where, based on circuits of experiences, an attempt was made to innovate the care process, allowing the family to take the lead in care. The systematized interventions allowed the exchange of experiences and the consolidation of learning, replacing and surpassing activities centered on attention to illnesses and focused on children's rehabilitation.

Keywords: Zika Virus; Family power; Health teaching; Ethnography.

Resumen

La infección por el virus Zika en mujeres embarazadas se asoció con microcefalia en recién nacidos, con los primeros casos informados en Maranhão a fines de 2015. A mediados de 2017, se inauguró un servicio de atención interdisciplinaria para familias de niños con Zika congénito en São Luís, Maranhão. Síndrome viral (SCZV). Este artículo describe la atención ofrecida en circuitos de experiencias en este Servicio de Referencia que desarrolla un

método para favorecer el vínculo madre-bebé, posibilitando una resignificación de la maternidad. Se trató de una investigación cualitativa de carácter autoetnográfico, utilizando como recolección de datos la investigación documental, la observación participante y las entrevistas grupales basadas en Grupos Operativos. Se pudo observar el acercamiento de estas madres a sus hijos, donde a partir de circuitos de vivencias se intentó innovar el proceso de cuidar, permitiendo que la familia asumiera el rol protagónico del cuidado. Las intervenciones sistematizadas permitieron el intercambio de experiencias y la consolidación de aprendizajes, reemplazando y superando actividades enfocadas en el cuidado de la enfermedad y enfocadas en la rehabilitación del niño.

Palabras clave: Virus Zika; Poder familiar; Enseñanza en salud; Etnografía.

1. Introdução

Conhecido atualmente em todos os continentes, o vírus Zika (ZKV) é um flavivírus transmitido por vetores presentes em Uganda onde ele foi isolado pela primeira vez em macaco rhesus no ano 1947 (Hajra et al., 2016). Na maioria dos casos, não há nenhum sintoma, e pode provocar paralisia (síndrome de Guillain-Barré), e em gestantes, pode causar defeitos congênitos subsequentes. No Brasil, observou-se aumento inesperado de casos de microcefalia a partir de outubro de 2015, principalmente no Estado de Pernambuco, localizado na região Nordeste do Brasil (Victora et al., 2016) contrastando com o período 2000-2014, quando o número de nascidos vivos com microcefalia apresentou um cenário de estabilidade (Lechat & Dolk, 1993).

A infecção por Zika Vírus (ZKV) em gestantes foi identificada como associada à microcefalia de recém-nascidos, num corte de 35 crianças com microcefalia acompanhada no Brasil, quando se constatou em todos os casos, que as mães haviam morado ou haviam visitado áreas afetadas pelo vírus durante a gravidez (Oliveira et al., 2016).

Segundo um Boletim Epidemiológico divulgado pelo Ministério da Saúde em 2017, o Maranhão teve uma elevada incidência da doença, no ano de 2016, de febre pelo vírus Zika (64,8 casos/100 mil habitantes) (Brasil, 2017), notificados 498 casos de crianças com alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionados à infecção pelo ZKV (Síndrome Congênita do Zika Vírus- SCZV) e outras etiologias infecciosas, no período de 2015 a 2018 (Brasil, 2018).

Considerando as alterações no desenvolvimento que acometiam as crianças afetadas, foi importante considerar a necessidade de suporte e apoio médico, educacional e psicológico às famílias (Brunoni et al., 2016), uma vez que seria necessário um espaço de fala para que pudessem compreender seu bebê e seu desenvolvimento, e, elaborar o impacto desta deficiência sobre eles mesmos (Ferrari, 2004).

No caso das famílias de crianças com SCZV, os atendimentos especializados na rede de saúde, não contemplava os processos de orientação para o trato adequado da mãe para com o filho que apresentasse esse quadro. Informações importantes que contribuem como o tratamento, tipo demonstração de afeto, carinho, técnicas para carregar a criança no colo, a troca de olhares entre eles possibilitando a adoção subjetiva e necessária na maternidade, não estavam inseridas nos programas das unidades de saúde.

Os bebês eram estimulados permanentemente por variados cuidadores e cuidados multidisciplinares (retirado dos G.O., depoimento das mães). O foco era sobre a detecção de possíveis crises convulsivas de pequeno mal, acompanhando com rigor a evolução do perímetro cefálico e a obrigação de manter a criança em permanente estimulação, foco na doença, nas dificuldades e nas impossibilidades. Entretanto, e segundo relato de mães nos G.O., elas desejavam esta maternagem frequentemente subtraída, sob o argumento profissional de necessidade de técnico especializado diante da gravidade do caso clínico. Diante da impossibilidade de cuidar, por conta do discurso dos profissionais sobre a incompetência técnica delas diante da SCZV e sua gravidade, as mães iniciaram uma peregrinação de cuidado e acolhimento, para os bebês e para elas mesmas. Segundo os técnicos de saúde, não se deveria perder tempo com acalanto e com amamentação diante da gravidade de bebês que poderiam engasgar de forma letal (Retirado do G.O.)

Durante a vivência da maternagem, faz-se necessária a existência de “uma mãe suficientemente boa”, que possa ofertar ao bebê as três funções maternas básicas: sustentação, manejo e apresentação de objetos. Mais complexo é estabelecer o manejo de uma “doença que nem os profissionais sabiam direito” (G.O.) como lidar. Podemos dizer que foi entregue a essas mães, no pré-natal ou na maternidade, um conjunto de dificuldades e impossibilidades de cuidar que nomearemos aqui de “filho da Zika”, evocando uma metáfora de atributos negativos ou impossíveis de lidar. As mães foram apresentadas a seus bebês marcadas pela impotência de cuidar e sabemos o quanto esta orientação é grave para a maternagem (Winnicott, 2000). O manejo, no processo de maternagem, implica em entrar em contato com todas as partes do corpo do filho, facilitando uma parceria psicossomática.

Na perspectiva de avaliar as práticas assistenciais implantadas em um Serviço de Referência para famílias de crianças com SCZV, inaugurado em São Luís em meados de 2017, surgiu à ideia de avaliá-lo, numa abordagem autoetnográfica. A partir de uma autonarrativa, ou seja, o si-mesmo no interior deste Serviço, poder expressar o significado deste contexto social. Este estudo apresenta os resultados desta pesquisa, contribuindo assim para o maior entendimento sobre as questões ligadas à assistência às famílias que possuem crianças com SCVZ.

2. Metodologia

Tratou-se de uma pesquisa qualitativa baseada na autoetnografia, utilizando-se de Pesquisa Documental, Observação Participante e entrevistas grupais no modelo de Grupos Operativos (GO). A coleta de dados se deu através de:

1. Pesquisa de documentos da instituição e jornalísticos sobre a inauguração de um serviço de assistência a famílias de crianças com SCZV;
2. Elaboração de diário de campo a partir de observação participante nos GO;
3. Entrevistas grupais a partir de Grupos Operativos.

A autoetnografia está fundamentada em requisitos que têm como base a descrição, a reflexão e a introspecção, tanto intelectual quanto emocional, não somente do autor, mas dos atores que atuam dentro de um contexto social ou cultural e do leitor que se apropria desses conceitos (Berger & Ellis, 2002).

Algumas questões contra transferências foram vivenciadas e checadas com o relato de outros profissionais do Serviço e com usuários, buscando confirmar ou descartar hipóteses. A realização de grupos operativos objetivou a promoção de aprendizagem para os participantes envolvidos, como um processo desafiador que demandou leitura crítica da realidade e atitude investigadora aberta a dúvidas e inquietações (Pichon-Rivière, 2009).

Esta abordagem apresentou-se como um instrumento que possibilitou a transformação da realidade, uma vez que seus integrantes estabeleceram relações grupais, partilhando objetivos comuns, participando de forma criativa, crítica e percebendo esta interação e vínculo (Pichon-Rivière, 1988).

O estudo foi realizado em Serviço de Referência para assistência à família de crianças com SCZV de junho a novembro de 2018. O serviço dispunha de equipe especializada em Neuropediatria, Oftalmologia, Psiquiatria, Pediatria, Infetopediatria, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Psicologia, Enfermagem, Fisioterapia Motora e Respiratória, Nutrição, Serviço Social, além de propiciar atividades de Musicalização da Família, Oficinas de Cozinha, Psicoterapia de Grupo e Arte Terapia. A exploração do material (ou codificação) caracterizou-se pela transformação dos dados brutos em elementos interpretáveis, pretendendo alcançar o núcleo de compreensão do texto. Finalmente, o tratamento dos resultados obtidos – ou

interpretação – baseou-se na proposição de inferências e na realização de interpretações previstas no referencial teórico. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Ceuma sob processo nº 86053518.3.0000.5084.

3. Resultados e Discussão

A partir do material documental, das narrativas e da observação participante foram sistematizadas categorias temáticas de análise, como a seguir detalhadas:

- (1) a localização do serviço, que na voz de um entrevistado: “...quando nós vamos falar desse projeto..., ele se encontra no metro quadrado mais caro de nossa capital” - contemplou a descrição do processo de inauguração do Serviço para famílias de crianças com SCZV e toda a resistência/preconceito da população local mais elitizada;
- (2) as formas de cuidar, que na metáfora de um entrevistado: “Olha aqui de cima, já dá até pra ver o mar” - onde se descreveu a estrutura e funcionamento do Serviço;
- (3) e o cuidado, que na fala de outro entrevistado: “Quando ele deu o primeiro sorriso eu me apaixonei” - onde se relatou o processo de interação grupal das famílias e a ressignificação da maternagem.

“...quando nós vamos falar desse projeto ..., ele se encontra no metro quadrado mais caro de nossa capital”, a primeira categoria, a localização do serviço, foi elaborada a partir dos dados coletados, e descreveu o processo de inauguração deste Serviço. No primeiro semestre de 2017, iniciou-se a elaboração do projeto baseado em “circuitos de vivências”. A ideia da responsável (que a partir de agora chamarei de Luz) era dispor de uma equipe que pudesse acolher essas famílias, consolidando, portanto, um novo dispositivo na Rede de Assistência à Saúde no Estado do Maranhão.

Seria um serviço para diagnóstico de SCZV? Seria um abrigo de familiares de crianças com SCZV? Seria um dispositivo de alta complexidade para ofertar estimulação precoce?

Para entender às metas do projeto, foi necessário ir além de estabelecer uma relação de contrato de trabalho, fui provocado a vislumbrar a complexidade da situação, as demandas de Luz, pensar nas vicissitudes e provocações que tanto a inquietaram para poder elaborar um plano de ação tão complexo sendo que uma de suas falas foi fundamental para compreendê-la. Essas famílias ainda não puderam e não conseguiram olhar de fato para seus filhos, até agora só viveram a doença dessas crianças. (Diário de Campo)

Ela não estava se referindo a recém-nascidos, cujas mães ainda estariam em processo de construção desse laço. Na realidade, tratava-se de crianças com 01 ano e meio de vida, que procuravam uma assistência adequada, embora já existissem outros serviços estruturados, com equipes técnicas especializadas e de referência na rede de saúde.

Diversas indagações foram geradas ao longo da pesquisa. Mas por que essas mães ainda não estavam elaborando o processo de maternagem? O que interferia na elaboração desse laço? Como a família estava acolhendo e dando suporte a essas crianças? O que dificultava que esse processo se concretizasse?

Para Catão (2004) a função materna está relacionada à capacidade da mãe em identificar-se com seu bebê, mas também de dirigir-se a ele como outro. Seria a capacidade de alternar presença e ausência, alienação e separação.

A partir de reuniões com Luz e com a equipe convidada para integrar a instituição, elaborou-se estratégias de intervenção baseadas em um modelo de práticas grupais de assistência, os “circuitos de vivências”, com a transdisciplinaridade guiando os passos para as boas práticas.

Perceber o poder de mobilização dessas famílias foi determinante para entender o processo de luta social, que se configurou em um forte movimento no Maranhão, conseguindo que em prazos curtíssimos fossem implantados Centros de Reabilitação para assistência destas crianças. Neste processo, percebeu-se a necessidade de serviços para dar suporte aos familiares e não somente direcionados à reabilitação infantil (Andrade et al., 2022; Vieira et al., 2021).

Os movimentos sociais, quando organizados, provocam na gestão pública a necessidade de medidas de intervenção, sendo nas discrepâncias entre as necessidades individuais e as exigências da vida que se encontra uma das razões para pensar e caracterizar o indivíduo e a sociedade, numa ligação de funções entre eles, com cada uma dessas funções relacionada com terceiros: cada uma depende das outras (Silva & Júnior, 2017).

Em contrapartida aos movimentos sociais, pelo menos um membro do poder legislativo maranhense, em fala na Tribuna da Assembleia Legislativa do Estado do Maranhão, manteve-se resistente ao processo de implantação:

“...quando nós vamos falar desse projeto ..., ele se encontra no metro quadrado mais caro de nossa capital. Ali os vizinhos ... não vão utilizar, todos têm condição de pagar um particular se, porventura, tiverem um filho com a microcefalia ou com alguma deficiência. Quem vai precisar do Projeto ... é quem está na periferia, é quem está na zona rural, é quem está no interior do estado e vai ter toda essa dificuldade para se deslocar...” (Lima, 2017)

Percebeu-se, assim, a resistência para manter esse grupo distante de outro grupo, mais elitizado, que mora nos condomínios existentes, sendo pouco aceito que “no metro quadrado mais caro de nossa capital”, se instalasse um dispositivo do Sistema Único de Saúde (SUS) para usuários que não conseguiriam ter outro tipo de acesso ao cuidado.

Esse grupo não estava autorizado a habitar aquele espaço tão valorizado tampouco poderiam contemplar o pôr do sol à beira mar, afinal era uma zona “cara”, e socialmente proibida para os refugos sociais (Bauman, 1998).

Esta ocupação foi um ato de insubordinação, pois se entendia que estas crianças deveriam aceitar ser objeto de benevolência, caridade e piedade em um lugar territorialmente periférico. Mesmo assim, em julho de 2017, nasceu o Serviço de Apoio às famílias de SCZV, subvertendo a lógica existente de que as minorias, portadoras de doenças raras, famílias de crianças com alterações no neurodesenvolvimento, não poderiam acessar dispositivos de saúde de excelência, implantados “no metro quadrado mais caro”. O Serviço surgiu como forma de resistência a despeito da força social de interdição para sua implantação.

“Olhar aqui de cima, já dá até pra ver o mar”, que constitui a metáfora para a segunda categoria sobre formas de cuidar, sintetiza o meu contato com a estrutura e funcionamento do Serviço, relatado no meu Diário de Campo:

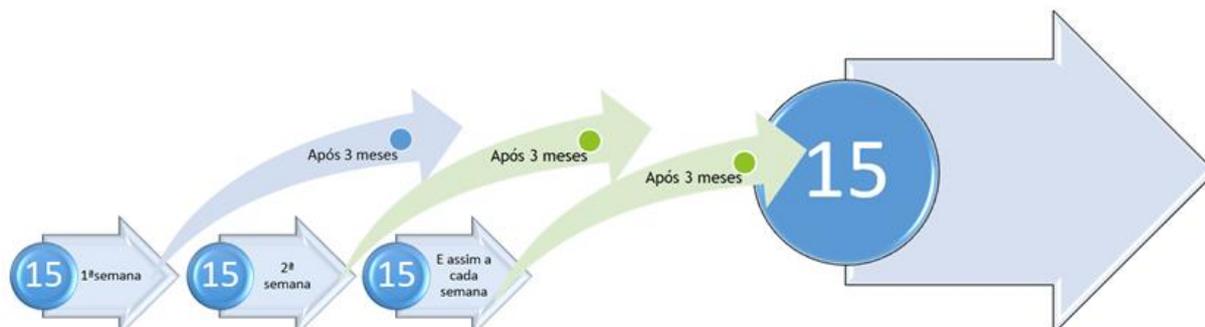
Logo após o portão, percebe-se uma vultosa casa e seus jardins, um caminho que acolhe como que com um abraço, convidando para entrar. Ainda no jardim é possível ver três esculturas em pedra sabão, cada uma simbolizando uma fase do processo de maternagem, a espera, a chegada e o encontro, formas idealizadas por Luz e feitas sob encomenda para ficarem à porta do serviço recém implantado. A espera é uma escultura de uma mulher gestante acariciando a barriga, a chegada, uma mulher aconchegando uma criança e o encontro desta mesma mulher olhando de frente essa criança.

Hoje foi o primeiro dia que tentei manter um distanciamento da prática assistencial para dedicar-me à observação do funcionamento do Serviço, é impossível não estar carregado de conceitos pré-estabelecidos sobre a dinâmica, mas ao máximo tento observar ‘aquela piscadela’ que não conseguiria nunca o fazer envolvido no atendimento. [...] A casa me parece deserta, é uma terça-feira, são cerca de nove horas e trinta minutos, todos estão envolvidos em atividades, algumas mães e seus filhos estavam em oficinas com a Terapia Ocupacional, a Fisioterapia, a Fonoaudiologia, enquanto outras estavam no Grupo Operativo e na Cozinha Amiga.

Semanalmente quinze famílias eram acolhidas para as atividades no Serviço, sendo nove provenientes de São Luís e região metropolitana, onde se concentravam a maior parte dos casos de SCZV, e seis famílias do interior do Estado. Elas

permaneciam durante todas as semanas abrigadas onde participariam das oficinas, grupos, atividades lúdicas e individuais, retornando ao Serviço a cada três meses, conforme Figura 01.

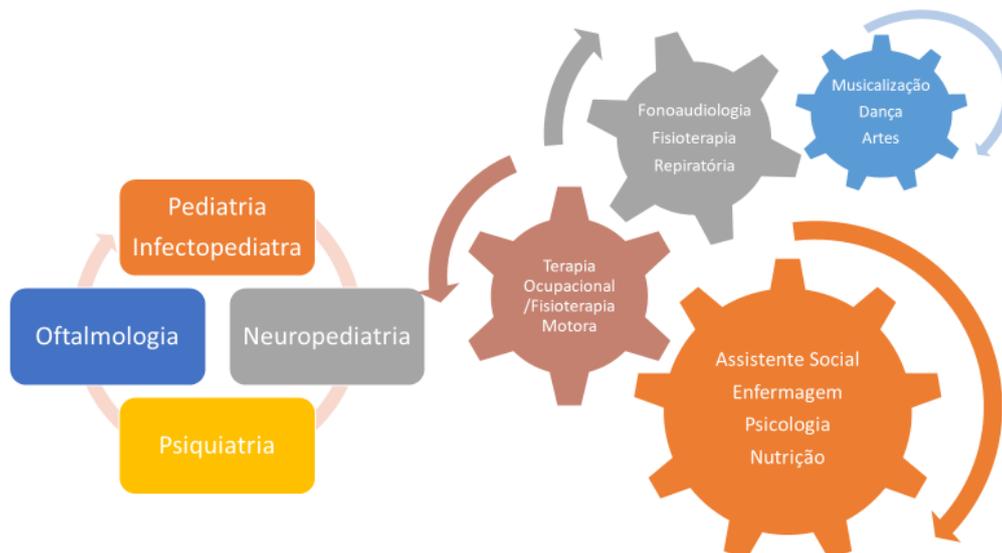
Figura 1: Fluxo de atendimento de famílias no Serviço para famílias de crianças com SCZV, 2019.



Fonte: Autores.

Na semana que permaneciam na instituição, elas trilhavam um circuito planejado, passando pelas mais diversas atividades, regressando para seus municípios, onde continuavam o processo de acompanhamento, e retornando após três meses, conforme mostra a Figura 2.

Figura 2: Sistematização do atendimento às famílias de crianças com SCZV, 2019.



Fonte: Autores.

Continuando a descrição, escrevi:

Já na casa encontramos diversos porta-retratos, com imagens de famílias, que certamente habitam ou habitaram este ambiente. Uma placa ensina o caminho dos quartos, que estão cuidadosamente preparados, sempre com uma cama ao lado de um berço, com janelas que permitem avistar o mar, sentir a brisa e ouvir o barulho de ir e vir das ondas. Ainda no Serviço, há espaços que são importantes de descrever: a Cozinha Amiga, que, além de sinalizada visualmente, pode facilmente ser encontrada nos horários das atividades pelo cheiro que exalam os alimentos produzidos pela equipe e pelas famílias; a Sala de Estimulação Mãe-Bebê, espaço defronte ao mar, com diversos materiais, onde os profissionais de Terapia Ocupacional e Fisioterapia se ocupam do processo de estimulação.

Ao lado esquerdo da Casa, uma varanda com sofás, sempre são um convite para o descanso, mas em pouquíssimas vezes consegui presenciar alguma família ocupando este local nos horários das atividades. Ao contrário pareciam sempre ávidas por orientação, estimulação, por momentos de fala e trocas.

À sua direita, uma enorme quadra poliesportiva, coberta por uma lona branca, rodeada por jardins, com algumas mesas dispostas, principalmente, na hora que se aproxima do almoço e jantar, ladeada por consultórios; uma recepção que norteia os usuários para os atendimentos individuais realizados pelas mais diversas especialidades.

Em uma conversa com *Luz*, ela também me confessa que enfrentou algumas resistências em consolidar tal mudança: *“Quando falei que naquele espaço iríamos estruturar os consultórios para os atendimentos às famílias logo perguntaram, ‘Você vai botar os médicos no quarto de empregados?’, respondi de imediato, que iria colocar as famílias na casa”*.

Descendo, à procura do local de realização dos Grupos Operativos e da Arte Terapia, encontra-se um auditório onde anteriormente era a churrasqueira, com cadeiras dispostas em círculo, além de uma bancada em mármore, repleta de peças em argila, telas, algumas já concluídas, outras em processo de confecção.

À esquerda uma pequena sala, onde se realiza um exame específico, o Vídeo Eletroencefalograma, sempre com alguma família à espera *‘já foi marcado o horário, estou apenas esperando ele dormir, já é a vez dele’*, pontua uma mãe, sentada à porta, acalentando seu filho.

Ao final da casa uma enorme piscina, parece uma marca, um aviso, *“o Zika ainda nos ronda”*, ao longo dos meses pude presenciar a relação da piscina com as famílias e com a equipe. No início, em tempos com pouca chuva, estava coberta com uma rede de proteção, assim, evitava-se que alguém pudesse cair e machucar-se.

Mas sempre um incômodo, ali certamente poderá ser foco de reprodução de vetores, no início das chuvas, percebo a mudança de estratégia, agora, além da tela, um funcionário liga uma bomba e esvazia diariamente alguma água acumulada. Ainda assim, o Zika nos ronda!

A piscina, segue com um papel relevante, nos lembra sobre a necessidade de cuidado e vigilância, agora não somente com os vetores do Zika Vírus, mas com as famílias acometidas por essa síndrome.

Logo o incômodo gerado pelo depósito de água da chuva (a piscina!) é geral, toma-se uma providência, uma enorme proteção de lona azul reforçada é colocada sobre o recipiente, sem que se tenha ouvido reclamações, o medo do Zika ainda nos ronda, pois *‘cuidado com o Zika, que o Zika te pega, te pega aqui te pega de lá’*. (Diário de Campo)

Ainda na minha observação e nas escritas, descrevi:

A Estimulação Mãe-bebê, conduzida pelos serviços de Terapia Ocupacional e Fisioterapia, ocupavam-se da avaliação e ensino do processo de estimulação para os familiares, que muitas vezes, vindos de cidades pequenas e distantes, têm nesse contato o único momento de estimulação.

Lá pude testemunhar vivências transformadoras, mães empolgadas confeccionavam *‘bambolês e garrafas sensoriais’*, *‘cadeiras’* para manter seus filhos sentados *‘tá vendo como ela já se segura direitinho!’* (fala de uma mãe de criança com SCZV) e muitas vezes mostravam-se *‘conformadas’* em situações nas quais seus filhos não poderiam realizar algumas atividades *‘eu sei que ele está tendo muitas crises, isso está atrapalhando, mas depois que passar, logo poderá fazer tudo, isso é só uma fase’* (fala de uma mãe de criança com SCZV).

No auditório, ocorriam as dinâmicas de Grupo Operativo e Arte Terapia; no GOAF, com atividades na modalidade de atendimento em grupos terapêuticos, pude observar trocas relevantes, não somente relacionadas às histórias de vida, como à percepção sobre o Serviço, comparações com outros locais de escuta e atendimento, elaboração de estratégias de enfrentamento e ressignificação do processo de vínculo familiar e maternagem.

À tarde, no mesmo ambiente, essas famílias, que frequentemente, ainda não conseguiam expressar suas dificuldades pela linguagem, eram estimuladas à expressão artística, quando podiam elaborar trabalhos em aquarela, esculturas em argila, fantoches, entre outras.

Na Arte Terapia, a expressão iniciava-se tímida, com clara resistência para manifestação das vivências, entretanto, com a sensibilização e facilitação da Terapeuta Ocupacional, responsável pela atividade, foi possível replanejar o atendimento de algumas famílias, pois conseguiram expor seus sentimentos.

Para estes exercícios contei com a colaboração da facilitadora para me relatar as vivências, pois embora tenha participado como observador, percebi um aumento da resistência que se manifestou como timidez, afirmações de incapacidade, como *“eu não sei fazer”* ou negativismo *“prefiro não participar, posso apenas observar?”*.

Algumas me chamaram a atenção de maneira particular, quando em uma dinâmica foi solicitada às mães que, através de pintura em tela, elaborassem um autorretrato, sendo que essa construção se deu ao longo da semana, após a conclusão da tela, foi pedido que tentassem escrever ao seu modo, o significado dessas pinturas. (Diário de Campo)

A profissional de Arte terapia trouxe a escrita de uma mãe que desenhou um jardim, descrevendo-o:

“Eu só como um jardim que persiza ser cuidado porque um gardi que não e coidado mori”.

Outra mãe ao executar uma tela com a figura de uma âncora, tem a seguinte elaboração:

Âncora da vida- Escolhi essa imagem para me representar pelo motivo de força maior. Eu me vejo como uma âncora para o meu filho, na qual eu tenho que ter força e ser segura para conseguir o melhor para ele. Ser âncora não é fácil, pois as vezes o que queremos é desistir, não por falta de amor, pois é justamente o amor que nos dá força pra continuar, mas a vontade de desistir é por conta de tantas dificuldades e cansaço físico e emocional. Mas tenho e preciso ser âncora, pois se não fosse a âncora os navios iriam embora com a força do vento no mar. Assim, é a nossa vida, temos que ser âncora para não deixar as ondas no mar e da vida levarem nossos sonhos e esperanças embora.

Continuando meu relato no Diário:

Além das famílias, eram convocados a participar do circuito de atendimento profissionais de saúde dos municípios onde residem essas pessoas, objetivando compartilhar o modelo de prática assistencial implantado e estimulá-los para o desenvolvimento, multiplicação e implementação de “*Ninhos de Cuidados*” naqueles locais. Constatei durante a observação, que em poucas ocasiões, esses profissionais estavam presentes. Quando os encontrei, percebia um certo fascínio pelas atividades executadas no Serviço, então tive a oportunidade de checar suas impressões.

Eis os relatos de conversas informais que tive com profissionais:

Eu imaginava que aqui teriam recursos que nunca poderíamos disponibilizar para essas crianças lá hein ..., observando o que vocês fazem vejo que são coisas que podemos replicar. A dificuldade de vir para observar é porque não somos liberados, tivemos sorte dessa vez, o secretário nos liberou, estou aproveitando.

Desse modo, percebeu-se que esses profissionais enfrentavam alguma resistência em permanecer no circuito de estimulação. Talvez os gestores municipais tivessem dificuldades em encarar esta atividade como investimento em Saúde, um processo de treinamento e aperfeiçoamento de trabalho, optando pela não liberação.

Outra constatação foi à surpresa sobre o modelo e práticas instituídas no Serviço. Na fantasia de muitos profissionais, a equipe seria composta por super especialistas e com utilização de tecnologias duras no processo assistencial e, por conseguinte, de difícil execução em suas cidades. Esta percepção equivocada pode ter contribuído para a pouca presença dos trabalhadores em saúde, quando acompanhavam as famílias de seus municípios.

Enquanto alguns gestores supunham que o ideal para essas famílias era dispor de tecnologias duras no processo de saúde, elas desejavam espaços para escuta, acolhimento na Rede de Saúde, sem o diagnóstico devastador da SCZV e todos os preconceitos advindos desde o nascimento. As mães precisavam de ajuda na elaboração do seu papel e na aceitação dos filhos.

De acordo com narrativas de algumas mães:

... senti essa discriminação. Quando ela nasceu no hospital, só ficava eu e ela. Ninguém ia olhar.

A gente não rejeita a criança. A gente não quer aceitar é a doença. (Narrativas do GOAF)

Retomando a descrição dos circuitos de vivências:

Ao pôr do sol, os grupos se integravam na quadra poliesportiva, então as famílias, cansadas de um dia inteiro das mais diversas atividades pareciam relaxadas, em momentos de descontração, riam, conversavam animosidades. A sensação era de que tinham cumprido uma missão, algumas vinham com seus filhos nos carrinhos outras os traziam ao colo. Era a hora da Musicalização, o professor de maneira empática, já sentado ao chão conduzia mais uma atividade de grupo, utilizando diversos instrumentos musicais estimulava as famílias a participarem, era possível perceber um ambiente feliz, harmônico. (Diário de campo)

Assim, podia-se perceber o que descrevi a seguir:

De repente, uma música sinalizava o final da atividade, “vambora” preparar-se para o dia seguinte, “vambora” ligar para as famílias que no interior esperam notícias, “vambora” banhar, preparar a comida, “vambora” para a casa, pois o carro do [...] já as esperava. (Diário de campo)

*“Vambora, vambora, vambora
Tá na hora
Vambora, vambora, vambora
Tá na hora
Olha aqui de cima
Já dá até pra ver o mar
Mais uma horinha e chegando
Ainda dá pra mergulhar
Vamos cantando que o tempo
Não demora pra passar
Chegamos!”
Vambora, Tá Na Hora
Palavra Cantada*

“Quando ele me deu o primeiro sorriso eu me apaixonei”, nesta categoria descreveu-se o processo de interação grupal das famílias e a ressignificação do processo de maternagem. As entrevistas ocorreram durante o contexto de práticas grupais de assistência, quando as famílias participavam dos Grupos Operativos de Apoio às Famílias (GOAF’s), que conduzidos por equipe interdisciplinar contavam com a participação de Psiquiatra, Enfermeiro, Assistente Social e Psicólogo. Os GOAF’s cumpriam as seguintes etapas: abertura da sessão; apresentação dos participantes entre si; esclarecimentos acerca da dinâmica de discussão participativa; estabelecimento do setting; debate; síntese e encerramento da sessão.

Um dos participantes mantinha a postura de observador, sendo responsável por executar anotações, o mais fidedignas possível, das falas dos participantes e outro participante desempenhava o papel de coordenador ou diretor da atividade, e algumas sessões foram gravadas.

Observei trocas relevantes entre as famílias, que ocorriam não somente relacionadas à percepção sobre o Serviço, como também em comparações sobre outros locais de escuta e atendimento, assim como na ressignificação do processo de cuidado. Como disse uma delas:

Eu pensava na estimulação para ele não piorar e agora penso na estimulação para ele evoluir. (Narrativas do GOAF)

A maioria das famílias trazia a questão da chegada do filho com sensação de curiosidade, incerteza, tristeza, medo e culpa, como as narrativas abaixo:

Na minha cidade quando ele nasceu, todo mundo ia lá na porta. Eles iam para saber como ele era e não para saber como ele estava.

Algumas pessoas chegaram no quarto, no hospital, e falaram ‘cadê o filho da zika?’

O caminho foi muito difícil. Ouvir as pessoas dizerem que não tem cura, eu chorava demais, demais mesmo. Passei seis meses chorando dia e noite porque não tem cura, eu sei, mas tem tratamento.

Eu descobri na semana de ganhar ela. O médico do ultrassom disse ‘Eu já vi muita coisa estranha, mas igual e essa aqui, eu nunca vi’. Eu acho que ele devia ter falado de um outro jeito. Durante a gravidez eu dizia ‘eu tenho muito medo da minha filha nascer com algum problema’. Eu dizia muito isso. Meu marido me disse, ‘Tá vendo? De tanto tu dizer, ela nasceu com problema’. ...todos queriam ver. Era a casa cheia pra olhar ele. Um vizinho quando olhou disse que pensava que ele era um monstrinho, mas ele é bonzinho.
(Narrativas do GOAF)

Neste contexto, pude testemunhar algumas mães assumindo o papel de porta-voz da ansiedade grupal durante o GOAF, articulando vivências pessoais com o processo atual que vivenciaram. Conseguir expor situações muito pessoais e carregadas de emoção indicava a operatividade do grupo.

No início da gravidez eram comuns as fantasias de morte, tanto da mãe como de seu filho, e o medo das doenças que poderiam surgir. Alguns teóricos da psicanálise levantavam a hipótese de que esse bebê ainda seria um estranho para sua mãe, o que podia ocasionar fantasias de perda (Aragão, 2004). Assim, diversas famílias compartilhavam dessa angústia, principalmente, “em tempos de Zika”, quando se noticiava diariamente sobre tal síndrome:

“...todos estavam felizes com a chegada dele. Quando ele estava com dois meses começou a chorar muito. Vi na televisão o caso dos bebês com microcefalia e passei a mão na parte de trás da cabeça. Percebi que era o mesmo dessas crianças. Paguei uma consulta particular com um pediatra e ele falou que o meu tinha. (Narrativas do GOAF)”.

Sem dúvida, uma criança é imaginada bem antes de nascer, ou até mesmo antes da gravidez, estando inserida no que podemos chamar de “banho de linguagem”, ou seja, nas palavras que antecedem ao nascimento, na preparação por parte dos pais que falam dessa criança e a planejam, inscrevendo-a no seu desejo, e dando sentido a esse filho. O investimento ou não nessa criança irá repercutir no seu desenvolvimento (Szejer & Stewart, 1997).

Ao longo das sessões grupais, foi possível observar que muitas mães tiveram o processo de idealização desses bebês interrompido, por falas de diversos profissionais de saúde e da comunidade, que, em vez de auxiliar na construção desse sujeito, foram incisivos na interdição deste, como relataram no GOAF:

“...uma senhora até falou que era o fim dos tempos com tanta criança doente, minha vontade foi de avançar na cara dela, disse pra ela que doente era ela que pensava desse jeito. Quem tem a cabeça pequena é tu que pensa pequeno desse jeito...”

Um médico dizia que ele não tinha nada e outro dizia que ele não tinha cérebro, o médico que bateu o ultrassom. Não tenho vontade de fazer nada naquele hospital por causa disso.

Essas palavras ‘coisa estranha’ nunca saíram da minha cabeça - se referindo a um médico sobre sua impressão durante a realização de um exame de ultrassonografia. Foi horrível, foi horrível, eu pensava que ela não tinha cabeça. Isso que eu pensava. Eu pensava, e agora? Como vai ser se a minha filha nascer sem cabeça”. (Narrativas do GOAF)

Não raro registra-se discursos que apontaram a necessidade de serviços com profissionais que pudessem prestar uma assistência humanizada, o que não foi encontrado em alguns locais até bem equipados com aparelhos de última geração e muitos profissionais especializados. Quando o serviço conseguia acolher adequadamente àquelas famílias, houve avaliação positiva do cuidado:

“...eu achei engraçado que aqui eu deixo ele com a cuidadora e em casa não deixo. Eu deixei para ir para a Cozinha Amiga. Fomos muito bem tratados aqui. Eu vou levar daqui a alegria dos médicos. É muito cansativo andar com ela, mas aqui fomos recebidos bem, nem parece que estamos no hospital, as pessoas que trabalham nesses hospitais precisam se prepararem. Na minha cidade precisa de pessoas mais humanizadas” (Narrativas do GOAF).

Pode-se também inferir as dificuldades de empatia com alguns profissionais na assistência da Saúde Pública, culminando em práticas de atendimento desvinculadas da Humanização apregoada no SUS. O Ministério da Saúde implementou preceitos de humanização na atenção e na gestão em saúde no SUS, vislumbrando a qualificação das práticas de saúde, bem como acesso com acolhimento; atenção integral e equânime com responsabilização e vínculo; valorização dos trabalhadores e usuários com avanço na democratização da gestão e no controle social participativo (Benevides & Passos, 2005).

Entre o preconizado e o real ainda se percebia uma distância divisória, com profissionais que, não conseguiam se aproximar do usuário e tampouco exercer com qualidade suas atividades. Sem dúvida, ainda hoje é inexplicável necessitarmos de uma Política de Humanização, para humanos aprenderem a ser humanos no trato com o outro.

Ao longo das vivências nos GOAFs, percebeu-se uma modificação nas falas das mães, que no início chegavam desesperançosas sobre o problema vivenciado, passando para a viabilidade de soluções e construção de laço com seus filhos:

“Minha filha melhorou muito depois que veio para a Casa.

Toda vez que a gente vem aprende uma coisa nova. O que a gente aprende aqui muda muito a nossa rotina em casa.

...hoje eu me cuido não só fisicamente, mas mentalmente. Viajo para o interior, passeio no shopping. Perdi muito peso e esqueci de mim quando ele nasceu, mas hoje vejo que tenho que cuidar de mim, eu vou e levo ele junto.

Só quando ele estava com uns cinco meses que eu aceitei ele, antes tinha muitos pensamentos ruins sobre ele. Quando ele me deu o primeiro sorriso eu me apaixonei.

...o meu tempo com ele é bom demais” (Narrativas do GOAF)

Em algumas situações lidar com o luto era necessário e o medo passava a rondar, principalmente as mães:

“Às vezes, o maior medo é de se apaixonar e perder. Ele está se superando a cada dia.

Já me perguntaram isso [quanto tempo ele vai ter de vida]. ‘Dizem que essas crianças vivem pouco, né?’ Eu digo: tanta gente não tem nadinha e vive pouco.

Eu tenho muito medo de morrer e deixar ela. Eu tenho muito medo disso” (Narrativas do GOAF).

Nesse contexto, percebeu-se situações antagônicas de elaboração sobre a possibilidade da perda, enquanto algumas mães ainda resistiam em se envolver no processo de maternagem, pois certamente iriam se apaixonar. Outras já apaixonadas, elaboravam um sentimento de gratidão por poder cuidar dessa criança, mesmo tendo que lidar com a dúvida sobre sua terminalidade precoce.

O contexto de perda de um filho foi explicado por alguns autores como a vivência de uma promessa não realizada, havendo, portanto, uma desconstrução do próprio futuro, sendo, por vezes, vivenciadas por essas mães como uma contingência que poderia ser evitada, sendo sentida como um acontecimento que inverte o ciclo natural da vida, precipitando culpa (Brice, 1982; Martins, 2001).

No caminho de ressignificação da maternagem, de lidar com angústias, ansiedades e medos, por vezes, conseguiu-se inferir que essas famílias desejavam também um espaço para depositar esses sentimentos e uma equipe que aceitasse esses conteúdos sem rechaçá-los:

“No começo eu chorava muito, eu descobri na barriga, foi difícil para mim aceitar.

Antigamente eu tinha preconceito com meu filho, eu chorava muito.

As crianças especiais choram, dão trabalho e hoje me surpreendo ao cuidar de E. Eles dependem da gente, eu me canso por conta das atividades, mas noutro dia eu tô bem. Pensando lá na frente, acho que com 3 anos, ela não vai estar na escola, não vai andar de bicicleta, mas cada criança é um caso.

Eu carrego, brinco, durmo acompanho nas terapias.

Temos a esperança do tratamento melhorar a qualidade de vida. Só não pode ter obsessão pra não deprimir” (Narrativas do GOAF).

Novamente ao partilharem algumas impressões sobre o Serviço, comentaram:

“Tá sendo ótimo nesse lugar maravilhoso, muito lindo aqui. A gente conversa com outras pessoas. Eu gostei muito. Ajudou a espairecer”

Seria possível que um serviço de saúde ajudasse a “espairecer”? Sem dúvida, o método de atendimento implantado naquele local, embora se utilizando de instrumentos de estimulação consagrados, trazia uma inovação no cuidado: ao invés de se trabalhar apenas com a criança, estimulando-a, objetivando uma melhora em seu funcionamento neuropsicomotor, o foco do cuidado passava a ser na família, em sua complexidade, suas dificuldades, mas primordialmente, identificando e estimulando suas potencialidades de maternagem.

4. Considerações Finais

Conforme idealizado por uma das esculturas que podiam ser vistas logo na chegada ao Serviço, as mães ali atendidas não estavam lidando apenas com a chegada, puderam também se encontrar com suas crianças e ressignificar o processo de maternagem.

Sob a perspectiva da observação participante, foi possível descrever um Serviço que inovou no processo assistencial, pois se voltava para cuidar da família apoiada em circuitos de vivências, dinamizando emoções e o presente no futuro, em vez de atividades voltadas apenas às doenças, perdas e dificuldades.

A partir do GOAF as famílias puderam estabelecer trocas, compartilhar suas angústias, seus ideais e suas potencialidades, sendo provocadas no processo de reinventar o cuidado com seus filhos. Esperançar foi um verbo conjugado, que sai da esperança solta para um rumo transformador e otimista nas possibilidades do futuro.

Este Serviço desenvolveu uma abordagem que, futuramente deve ser replicada em outros locais, com a família assumindo o protagonismo do cuidado e as intervenções sistematizadas em circuitos de vivências, permitindo a troca de experiências e a consolidação da aprendizagem, facilitando as dificuldades vivenciadas no processo de maternagem.

Referências

- Andrade, G. K. S. de, Teston, E. F., Marcon, S. S., Giacon-Arruda, B. C. C., Amorim, M. D., Sato, D. M., & Silva, J. L. da. (2022). Congenital Zika Virus Syndrome: care in light of the Brazilian Unified Health System principles. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75(2). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0146>
- Aragão, R. O. (2004). Narcisismo materno e criação do espaço psíquico para o bebê. In Casa do Psicólogo (Ed.), *O bebê, o corpo e a linguagem* (pp. 91–101). São Paulo.
- Bauman, Z. (1998). *O mal-estar da pós-modernidade*. (Jorge Zahar, Ed.).
- Benevides, R., & Passos, E. (2005). A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(3), 561–571. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232005000300014>
- Berger, L., & Ellis, C. (2002). Composing Autoethnographic stories. In Knof (Ed.), *Doing cultural anthropology*. (pp. 151–166).
- Brasil. (2017). Monitoramento dos casos de dengue, febre de chikungunya e febre pelo vírus Zika até a Semana Epidemiológica 35. *Boletim Epidemiológico. Secretaria de Vigilância Em Saúde*, 48(29).
- Brasil. (2018). Monitoramento integrado de alterações nos crescimentos e desenvolvimentos relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 30 de 2018. *Boletim Epidemiológico. Secretaria de Vigilância Em Saúde*, 49(39).
- Brice, C. W. (1982). Mourning throughout the life cycle. *The American Journal of Psychoanalysis*, 42(4), 315–325. <https://doi.org/10.1007/BF01252901>
- Brunoni, D., Blascovi-Assis, S. M., Osório, A. A. C., Seabra, A. G., Amato, C. A. de la H., Teixeira, M. C. T. V., ... Carreiro, L. R. R. (2016). Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3297–3302. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.16832016>
- Ferrari, J. P. (2004). Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. *Cad. Pós-Graduação Em Distúrbios Do*

Desenvolv, 4(1), 25–34.

Hajra, A., Bandyopadhyay, D., & Hajra, S. (2016). Zika virus: A global threat to humanity: A comprehensive review and current developments. *North American Journal of Medical Sciences*, 8(3), 123. <https://doi.org/10.4103/1947-2714.179112>

Lechat, M. F., & Dolk, H. (1993). Registries of congenital anomalies: EUROCAT. *Environmental Health Perspectives*, 101(suppl 2), 153–157. <https://doi.org/10.1289/ehp.93101s2153>

Lima, C. (2017). Deputado critica governador por não cumprimento de promessa.

Martins, G. (2001). *Laços atados: A morte do jovem no discurso materno*. (Moinho do Verbo, Ed.). Curitiba.

Oliveira, W. K. de, Cortez-Escalante, J., Oliveira, W. T. G. H. De, Carmo, G. M. I. do, Henriques, C. M. P., Coelho, G. E., & França, G. V. A. de. (2016). Increase in reported prevalence of microcephaly in infants born to women living in areas with confirmed Zika Virus transmission during the first trimester of pregnancy: Brazil, 2015. *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)*, 65(9), 242–247.

Pichon-Rivière, E. (1988). *Teoria do vínculo*. (M. Fontes, Ed.).

Pichon-Rivière, E. (2009). *O processo grupal*. (M. Fontes, Ed.) (8th ed.).

Silva, R. H. da, & Júnior, N. K. (2017). Multiculturalismo, sociedades complexas e povos tradicionais: uma perspectiva interdisciplinar. *Revista de Humanidades*, 32(02), 295–304. <https://doi.org/10.5020/23180714.2017.32.2.295-304>

Szejer, M., & Stewart, R. (1997). *Nove meses na vida da mulher: uma abordagem psicanalítica da gravidez e do nascimento*. (C. do Psicólogo, Ed.). São Paulo.

Victoria, C. G., Schuler-Faccini, L., Matijasevich, A., Ribeiro, E., Pessoa, A., & Barros, F. C. (2016). Microcephaly in Brazil: how to interpret reported numbers? *The Lancet*, 387(10019), 621–624. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)00273-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00273-7)

Vieira, V. L. D., Pedrosa, R. K. B., Santos, N. C. C. de B., Reichert, A. P. da S., Vaz, E. M. C., & Collet, N. (2021). Articulations of mothers for the comprehensive care of children with microcephaly associated with zika virus. *Reme Revista Mineira de Enfermagem*, 25. <https://doi.org/10.5935/1415.2762.20210037>

Winnicott, D. W. (2000). *Da Pediatria à Psicanálise: obras escolhidas*. (Imago, Ed.).