

Estigma percebido por mães de crianças com síndrome congênita do Zika vírus*

Stigma perceived by mothers of children with congenital Zika virus syndrome

Como citar este artigo:

Alves DV, Vale PRLF, Cerqueira SSB, Suto CSS, Morais AC, Carvalho ESS. Stigma perceived by mothers of children with congenital Zika virus syndrome. Rev Rene. 2023;24:e92177. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20232492177>

-  Deisyane Vitoria Alves¹
 Paulo Roberto Lima Falcão do Vale²
 Sheila Santa Barbara Cerqueira¹
 Cleuma Sueli Santos Suto³
 Aisiane Cedraz Morais¹
 Evanilda Souza de Santana Carvalho¹

*Extraído da dissertação “Estigma vivenciado por mães de crianças com síndrome congênita do Zika vírus e a vulnerabilidade à depressão e ansiedade”, Universidade Estadual de Feira de Santana, 2020.

¹Universidade Estadual de Feira de Santana.
Feira de Santana, BA, Brasil.

²Universidade Federal do Recôncavo da Bahia.
Santo Antônio de Jesus, BA, Brasil.

³Universidade do Estado da Bahia.
Senhor do Bonfim, BA, Brasil.

Autor correspondente:

Paulo Roberto Lima Falcão do Vale
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia.
Av. Carlos Amaral. Rua do Cajueiro, 1015
CEP: 44574-490. Santo Antônio de Jesus, BA, Brasil.
E-mail: paulofalcaovale@ufrb.edu.br

Conflito de interesse: os autores declararam que não há conflito de interesse.

EDITOR CHEFE: Ana Fatima Carvalho Fernandes

EDITOR ASSOCIADO: Francisca Diana da Silva Negreiros

RESUMO

Objetivo: apreender as experiências do estigma percebido por mães de crianças com síndrome congênita do Zika vírus e suas repercussões. **Métodos:** estudo qualitativo desenvolvido com 12 mães respondentes às entrevistas semiestruturadas. Foram procedidas a Análise Fatorial de Correspondência e Classificação Hierárquica Descendente por meio do Software IRaMuTeQ. **Resultados:** emergiram quatro classes que abordam a experiência com a percepção do estigma: Percebendo a discriminação do público; Comportamentos estigmatizadores e suas repercussões; Sentindo-se culpada e adotando estratégias de enfrentamento; Vivenciando a Rejeição do pai, dos outros e sentindo Solidão. **Conclusão:** o estigma é percebido por mães de crianças com síndrome congênita do Zika vírus em interações afetivas, familiares e sociais, expressas através da rejeição, afastamento e exclusão resultantes em sofrimento às mães, as quais adotam como estratégias de enfrentamento ocultar a criança e o autoisolamento. **Contribuições para a prática:** à Enfermagem cabe identificar sinais de isolamento social, tristeza profunda e estresse relacionado ao estigma em ser mãe de uma criança com síndrome congênita do Zika vírus e elaborar planos de cuidados para prevenção do adoecimento materno.

Descritores: Estigma Social; Infecção por Zika Vírus; Anormalidades Congênitas; Bem-Estar Materno; Serviços de Saúde Materno-Infantil.

ABSTRACT

Objective: to build care gerontotechnologies to help family caregivers with the difficulties experienced in the context of elderly people with Alzheimer's disease. **Methods:** strategic action research carried out with seven family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease and 12 health academics from a university. Data was gathered from the family caregivers using a semi-structured interview. Three focus groups were held with the academics. The data was submitted to the discursive textual analysis technique. **Results:** eight difficulties experienced by family caregivers emerged, corresponding to cognitive aspects, Activities of Daily Living and issues relating to family care. It was possible to construct 14 care gerontotechnologies in product form. **Conclusion:** gerontotechnologies were built to help family caregivers with the difficulties experienced by elderly people living with Alzheimer's disease. **Contributions to practice:** the gerontotechnologies developed have the potential to contribute to the care process, since they can be used by family caregivers on a daily basis and can be adapted to each reality, based on the unique needs of each elderly person.

Descriptors: Aged; Family Relations; Geriatrics; Alzheimer Disease; Technology.

Introdução

A Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ) surge em 2016, a partir da epidemia do Zika vírus (ZIKV) declarado pela Organização Mundial de Saúde como uma emergência de saúde pública de interesse internacional⁽¹⁾. Caracteriza-se por deformações físicas e distúrbios neurológicos, compreendendo problemas oculares, auditivos, desproporção craniofacial, alterações nas articulações e membros, irritabilidade e crises convulsivas, com destaque para microcefalia⁽¹⁾. A microcefalia produz padrão corporal que divergem da noção de corponormatividade, relacionando o corpo com a capacidade de produzir valor⁽²⁾, do contrário, as lesões e impedimentos resultam em preconceitos, discriminação e estereótipos dirigidos às crianças tornando-os “marcados”, assim como aquelas participantes dos seus cuidados, a exemplo das mães.

O estigma é um sinal fortemente depreciativo usado para separar o indivíduo ou um grupo de pessoas dotadas de características que se distanciam dos padrões considerados socialmente aceitável, o que acarreta rejeição, discriminação e exclusão. O estigma de cortesia expressa-se quando pessoas conviventes com indivíduos estigmatizados passam a ser desaprovados e rejeitados por manter relação próxima com o indivíduo estigmatizado⁽³⁾. Cuidar da criança com SCZ requer mudanças na dinâmica das famílias, que desencadeiam sobrecarga física, psicoemocional e financeira, e interferem na sociabilidade e qualidade de vida, principalmente, daqueles que participam dos cuidados diretos, como a mãe. Esta acompanha a criança nos espaços públicos, por isso percebe e sofre com preconceito e comentários discriminatórios⁽⁴⁾.

A desaprovação e a rejeição sofridas pela díade mãe-criança com SCZ podem ser manifestadas por atitudes indiscretas por parte de terceiros, a partir de olhares, comentários, discursos e emoções desagradáveis. Em contrapartida as mães desenvolvem estratégias de enfrentamento como artifícios para minimizar o estresse gerado pela estigmatização e suas reper-

cussões. Essas estratégias podem ser o isolamento social, tentativas de esconder a criança com SCZ para evitar experiências negativas, além de réplicas e olhares hostis perante episódios de preconceito e discriminação⁽⁵⁾. Apesar das inúmeras evidências científicas acerca da neuropsicomotricidade das crianças, suas condições clínicas e epidemiológicas, há escassez de investigações sobre as interações sociais negativas produtoras do adoecimento das mães⁽⁴⁾. Trata-se de uma morbidade relevante, com magnitude mundial devido a larga incidência das arboviroses em países tropicais, recente epidemia registrada no Irã e probabilidade de novas ondas epidêmicas nos próximos cinco anos⁽⁶⁾.

Este estudo visa preencher uma lacuna científica, pois investigações acerca do estigma percebido por mães das crianças com SCZ possibilita conhecer suas experiências e vulnerabilidades sociais, psíquicas e emocionais a fim de definir intervenções e implementação de práticas de cuidado nos serviços de saúde. Além do atendimento ao princípio da intersectorialidade para desenvolvimento de atividades de educação em saúde em prol da desconstrução do estigma direcionado a esse público específico.

Este estudo pode colaborar ainda para o fortalecimento da rede de assistência a saúde dessas mães em atendimento aos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável – agenda 2030 – definido como meta pelos Estados-Membros da Organização das Nações Unidas. Assim diante do exposto, emerge a seguinte indagação: Quais as experiências do estigma são percebidas por mães de crianças com síndrome congênita do Zika vírus? Para responder a esse questionamento, definiu-se como objetivo apreender as experiências do estigma percebido por mães de crianças com síndrome congênita do Zika vírus e suas repercussões.

Métodos

Estudo qualitativo desenvolvido a partir das recomendações do *Consolidated Criteria for Reporting*

Qualitative Research (COREQ), realizado no Ambulatório Municipal de Infectologia (AMI) e na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) da cidade de Feira de Santana, Bahia, Brasil. Tanto o Ambulatório quanto a Associação atendiam no período, aproximadamente, 25 mães cada, oferecendo acompanhamento multiprofissional para seus/suas filhos/filhas.

Foram convidadas a participar do estudo 22 mães (n=22) encontradas na AMI e APAE durante realização da pesquisa, dessas foram incluídas 12 participantes que atenderam aos seguintes critérios: ser maior de 18 anos de idade, ter pelo menos um (a) filho (a) com a SCZ e participar dos cuidados a esta criança. De modo a possibilitar a ampla participação, considerando valiosa toda e qualquer experiência das mães, não houve critério de exclusão, assegurando a homogeneidade da amostra ao atender todos os critérios de inclusão. As mães que se recusaram a participar justificaram motivos como indisponibilidade do transporte da prefeitura (n=6) ou pouco tempo disponível (n=4) para as entrevistas.

A coleta ocorreu entre dezembro de 2019 e fevereiro de 2020. A quantidade de participantes foi estabelecida a partir do critério de saturação teórico-empírica dos dados, quando novos dados coletados se assemelhavam aqueles coletados anteriormente, com nenhuma contribuição substancial sobre o fenômeno investigado⁽⁷⁾. Para validar o alcance de tal critério, os autores julgaram, independentemente, todos os dados coletados, encerrando a coleta quando duas autoras convergiram acerca da saturação teórico-empírica.

Para produção de dados foram aplicadas entrevistas semiestruturadas com questões fechadas para coleta de dados sociodemográficos e abertas, como: você já passou por alguma situação de preconceito ou discriminação com sua filha/filho? Poderia contar sobre essa situação? O piloto do roteiro da entrevista foi aplicado com uma mãe, julgando como desnecessárias modificações no instrumento. As entrevistas foram realizadas em ambiente privativo do consultório dos

estabelecimentos de saúde, contando com a presença da primeira autora, participante (mãe) e criança com a SCZ, com duração média de 15:28 minutos. A transcrição foi desenvolvida pela própria entrevistadora, em seguida, apresentadas para leitura das participantes a fim de aprovarem, retirarem ou acrescentarem as informações.

O material empírico foi submetido à Análise Fatorial de Correspondência (AFC) e análise pelo método de Reinert por meio do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRaMuTeQ). Antes de submeter os dados ao software se cumpriu a etapa de preparação e organização do *corpus* do estudo, quando a primeira autora ajustou-o de acordo com as regras ortográficas da língua portuguesa, realizando supressão de símbolos, espaços e pontuações que geram inconsistências se submetido ao IRaMuTeQ.

Dentre as possibilidades de categorização das entrevistas optou-se pela AFC que produz representações gráficas dos dados, indicando a proximidade entre as classes ou palavras, dispostas em quadrantes, após realização do cálculo de frequência das palavras e a correlação Qui-quadrado de cada palavra do *corpus*. O método de Reinert resulta na Classificação Hierárquica Descendente (CHD), que organiza os segmentos de texto em função dos seus respectivos vocabulários, visando obter classes de segmentos de texto que, ao mesmo tempo, apresentam vocabulário semelhante entre si e diferente dos segmentos de texto das outras classes⁽⁸⁾.

Nesse estudo para a formação das classes de palavras foi considerada as palavras com maior frequência e a associação significativa entre elas, sendo elas substantivos, verbos e advérbios. Ao mesmo tempo o software realiza o teste Qui-quadrado (χ^2) para verificar a força associativa das palavras com a classe pertencente, agrupando-as conforme sua significância⁽⁸⁾.

Após formação da CHD as autoras leram os

segmentos de texto de cada classe e atribuiu títulos para cada uma delas a fim de representar a temática principal, possibilitando a interpretação subjetiva do material textual. Os resultados encontrados foram analisados à luz das contribuições da sociologia sobre o estigma e saúde⁽³⁾.

Este estudo obedeceu às normas e diretrizes das Resoluções nº466/2012 e nº510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer nº 3.740.211/2019 e Certificado de Apresentação de Apreciação Ética: 22750719.3.0000.0053. Todas participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e escolheram, livremente, nomes fictícios para assegurar o anonimato e a confidencialidade.

Resultados

Participaram do estudo 12 mães de crianças com SCZ, a maioria na faixa etária de 21 a 25 anos de idade, evangélicas, donas de casa, solteiras, de baixa escolaridade, de raça/cor parda, a maioria com renda familiar entre R\$ 600,00 e até R\$ 1.500,99.

A Figura 1 é produto da AFC e representa os relatos referentes à temática estigma, em que se pode visualizar a oposição entre as classes, caracterizadas pelas diferentes cores, bem como as convergências.

Na Figura 1, percebe-se que as palavras “pai”, “especial” e “pergunta” se superpõem às demais. Com isso, pode-se inferir que, apesar das diversas interações produtoras das experiências das mães face a ação estigmatizante, a rejeição do pai e os comentários em geral sobre o filho “especial” foram as temáticas mais evocadas nos depoimentos, marcando sua experiência estigmatizante: *Foi um susto, um susto terrível, além de tudo o pai deles que me deixou, me deixou na casa. Minha vida ficou de pernas para o ar* (Paula). *Eu descobri a microcefalia com um mês, então o pai já não o quis* (Marise).

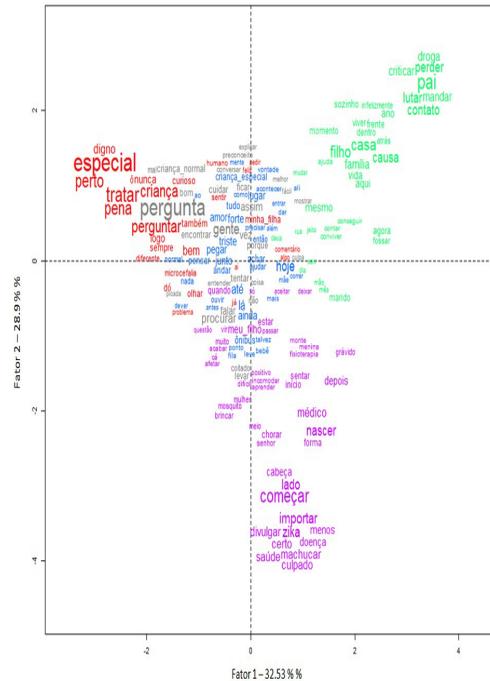


Figura 1 – Plano cartesiano representando a Análise Fatorial de Correspondência com a incidência de palavras referentes aos estigmas vivenciados pelas mães de crianças com a SCZ. Feira de Santana, BA, Brasil, 2020

A Figura 2 ilustra o dendograma da CHD após análise léxica do corpus, resultando em cinco classes organizadas em quatro categorias segundo critério de similaridade temática. A classe 4 foi intitulada “Percebendo a discriminação do público”; as classes 1 e 2 formar a categoria “Comportamentos estigmatizantes e suas repercussões”; por sua vez a classe 5 foi denominada “Sentindo-se culpada e adotando estratégias de enfrentamento”; enquanto a classe 3 entende-se por “Vivenciando a rejeição do pai, dos outros e sentindo Solidão”.

Na CHD as palavras de cada classe são diferenciadas por tamanho, representando sua influência nas classes, ou seja, quanto maior o seu tamanho e mais no topo da classe estiver, mais notoriedade e importância ela terá no corpus textual.

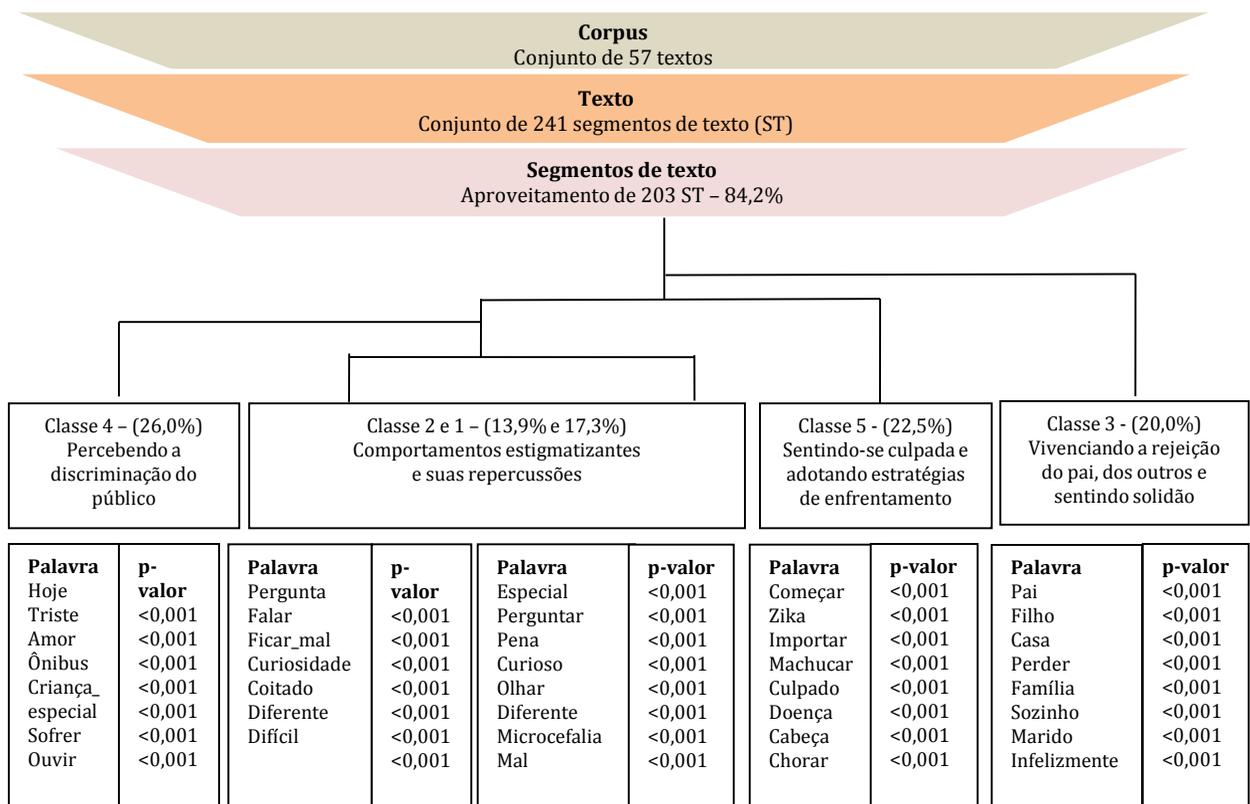


Figura 2 – Dendrograma representando a Classificação Hierárquica Descendente das palavras organizadas por classes, com referência aos estigmas vivenciados pelas mães de crianças com a SCZ. Feira de Santana, BA, Brasil, 2020

Percebendo a discriminação do público

Entre as palavras mais frequentes estão “hoje”, “triste” e “forte”, contudo é importante enfatizar as seguintes palavras que também compõem esta classe: “amor”, “criança especial” e “sofrer”.

As vivências das mães estão permeadas por sentimentos como tristeza, pela condição do filho “ser especial” e pelos olhares e comentários estigmatizantes lhes direcionados. Abaixo, Rita declara que a marca estigmatizante está na forma/tamanho da cabeça do seu filho, enquanto Paula cita o juízo de incapacidade emitido pela sociedade diante do corpo da criança: *Comentários tipo muito tristes, teve uma vez que uma mulher falou bem assim “o corpo é até bonitinho, mas a cabeça é tão estranha” ... antes eu chorava, eu ficava triste com aquela situação, não queria mais sair, ...mas hoje não* (Rita). *...Já aconteceu comigo esperando o ônibus, chegar uma moça, alguém que me leve e tal, “você com uma*

criança especial, vai pegar o ônibus, eu te levo, não custa nada para mim” (Paula).

Comportamentos estigmatizantes e suas repercussões

As perguntas em tom de curiosidade sobre o desenvolvimento da criança com SCZ, que requeriam respostas imprecisas geravam incômodos entre as mães, como relata Marina: *Perguntaram se a criança era doente, se iria andar ou falar. Me sentia mal* (Marina).

As mães também perceberam olhares e entonações nas falas que denotavam sarcasmo, preconceito, dó e aversão à criança, principalmente pela forma/tamanho da cabeça, resultando no afastamento do estigmatizador por aversão à imagem da criança, como exemplificam os depoimentos: *Tem outras que olham com desprezo, ou pena, com preconceito mesmo* (Juliete). *Quando a gente*

tem uma criança especial não é fácil! Os olhares das pessoas, o julgamento (Maria). As pessoas simplesmente se afastaram, passaram a ter medo de chegar perto, não sei, simplesmente se afastaram (Paula).

Sentindo-se culpada e adotando estratégias de enfrentamento

Esta categoria reúne às lembranças das mães acerca do começo da epidemia da SCZ e da divulgação da prevenção da infecção entre gestantes. Apesar de ter existido uma lacuna de tempo entre os primeiros nascimentos de crianças com SCZ e a descoberta da causa da síndrome, com intensificação da divulgação da prevenção posteriormente, tais relatos estão permeados por sentimento de culpa da mãe, como se ela fosse a maior responsável pelo acontecido, porque não se preveniu e não cuidou da sua saúde: *Mas de certa forma a mãe sente um pouquinho mais culpada (Marina). A gente se sente culpado, entendeu? Como se ele nasceu com micro por minha culpa (Carla). Às vezes se sente sei lá, como você permitisse, se sente culpada, eu poderia ter me cuidado mais, fica com um monte de coisa na cabeça (Rita).*

Destaca-se ainda as palavras “cabeça”, que devido a microcefalia é a principal marca estigmatizante da SCZ, e “machucar”, que está relacionada aos sofrimentos causados pela percepção da anomalia e incapacidades do filho recordada pela imagem do crânio. Há julgamentos de terceiros direcionados à mãe, como se a SCZ fosse provocada intencionalmente por ela, como cita Carla: *Uma mulher chegou assim e falou assim “por que você deixou o mosquito te picar?”, aí eu falei assim “eu não deixei um mosquito me picar, quando eu observei, já estava com a Zika”. ... algumas pessoas acham que somos culpados, mas eu não tenho culpa nenhuma do meu filho ter nascido com micro (Carla).*

Ainda na Classe 5, as participantes referem a forma de lidar com tais julgamentos, elevando o nível de preocupação a partir do que faziam e falavam. Ao longo da experiência as mães passam a ignorar os comentários preconceituosos e comportamentos discriminatórios como forma de enfrentamento.

O afastamento também é uma estratégia de enfrentamento da mãe se afastando do estigmatizador

como forma de proteção ao filho, como evidencia o depoimento abaixo: *Fica olhando tipo querendo perguntar algo, querendo falar algo, só que quando eu vejo essas energias negativas eu saio logo de perto. Prefiro que nem falem nada (Júlia).*

Entretanto, as mães salientam que existem pessoas que as trataram com estima e generosidade, como se seus filhos fossem “crianças normais”, de modo que “ser normal” fosse condição para ser aceito e bem visto: *Graças a Deus que eu sou tratada bem, como uma mãe de uma criança normal, porque até mesmo nos lugares que eu ando, ele é bem acolhido, aceito, bem querido pelas pessoas (Amanda).*

Vivenciando a rejeição do pai, dos outros e sentindo solidão

As palavras mais frequentes nessa classe foram “pai”, “filho”, “casa”, “perder” e “lutar”, contextualizando o estigma associado à rejeição do filho pelo próprio genitor, ao abandono da família devido à saída paterna de casa, conferindo um dos momentos de grande perda para a mulher, não somente pelo abandono do genitor, como também de amigos e familiares, ocasião que precisaram reunir forças para superar tal situação e lutar pelo bem estar da criança.

A rejeição e a solidão podem ser notadas nos relatos: *...Se for em termos de família, amigo, essas coisas que perdemos também, eu não sei o que acontece depois de ter uma criança especial, porque perdemos amigos, família ...e ultimamente assim eu me sinto só, estou sozinha, eu e meus filhos só (Paula). A minha família não queria a criança, a família do pai não queria, então eu senti que meu filho estava sendo rejeitado (Marise).*

Discussão

Este é o primeiro estudo no contexto brasileiro que buscou apreender as experiências de estigma percebido por mães de crianças com a SCZ e suas repercussões, evidenciando que as mães convivem com o estigma de cortesia. Os resultados deste estudo apontam para as necessidades dos profissionais de saúde estimularem estratégias de enfrentamento do estigma e desenvolverem cuidados às mães de crianças

com SCZ, colaborando para que o Brasil alcance os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável aprovados como meta pelos Estados-Membros da Organização das Nações Unidas, a exemplo dos objetivos: 3 – Saúde e bem-estar; 5 – Igualdade de gênero; e 10 – Redução das desigualdades.

Apesar de a experiência estigmatizante ser objeto deste estudo, é necessário produzir uma análise que vai além da corponormatividade, destacando as “marcas sociais” subalternas impostas às mães, como ser mulher, parda ou preta, nordestina, solteira, dona de casa, baixa escolaridade e baixa renda⁽⁴⁾. O fenômeno em discussão reúne aspectos sociais interseccionais fundamentados em estruturas sociohistóricas do patriarcado, heteronormatividade, branquitude, xenofobia, classismo e educacionismo.

A mãe da criança com SCZ é estigmatizada por cortesia em gerar a criança com deficiência, por isso ambas são rejeitadas. Essas mulheres, por vezes, com relações rompidas com o genitor da criança e/ou familiares, ingressam uma jornada solitária assumindo o protagonismo do cuidado à criança e mantendo a responsabilidade com as tarefas domésticas⁽⁹⁾. A solidão está permanentemente presente no cotidiano das mães das crianças com a SCZ, apontando em especial para o descaso de vários pais para com a família e para o abandono afetivo⁽¹⁰⁾. Acrescenta-se ainda o isolamento imposto pelo excesso de responsabilidades vinculado ao cuidado que recai sobre essas mulheres, cenário semelhante vivenciado por mães chinesas de crianças com Transtorno do Espectro Autista⁽¹¹⁾ e mães de crianças com déficit no desenvolvimento da Etiópia, onde também evidenciaram estigma de cortesia aos irmãos das crianças com deficiência e comportamentos de isolamento social⁽¹²⁾.

A causalidade do fenômeno social experienciado pelas mães reside na estrutura social do patriarcado que sustenta os comportamentos machistas e impõe a mulher a responsabilização pelas condições de saúde e educação dos filhos, o zelo pelo ambiente doméstico, o atendimento aos padrões de corponormatividade e a aceitabilidade aos desejos do companheiro⁽⁹⁾. Desta

forma, a mãe da criança com a SCZ aceita o estigma, passando a ser algoz de si, ou seja, ela tem noção do estigma atribuído a ela e à criança, mas, ainda assim, ela guarda em si as consequências negativas dos estereótipos da síndrome, como se aceitasse a justificativa desse fenômeno⁽⁴⁾. O autoestigma pode se manifestar a partir da correspondência das percepções dos outros (identidade social) sobre as percepções subjetivas e reflexivas do próprio indivíduo, culminando na constituição da identidade do ego⁽³⁾.

Os comentários preconceituosos e os comportamentos discriminatórios foram evidenciados por perguntas maldosas ou somente para satisfazer curiosidades, na forma de comentários e olhares permeados de sarcasmo, rejeição, aversão, pena ou dó, ou com comentários permeados de críticas e julgamentos contra a mãe. Tais ações estigmatizantes causam desconfortos nas mães das crianças com a SCZ, potencializando o desejo de reclusão, afastamento da sociedade e resultando em sofrimentos psíquicos⁽⁹⁾.

Os comportamentos variados das pessoas estão relacionados à fantasia coletiva do grupo dominante, aqueles que oprimem as pessoas por suas marcas e rótulos pouco aceitáveis socialmente, os “inferiores”⁽¹³⁾. Dessa maneira, a principal marca corporal da SCZ, a forma/tamanho da cabeça, passa a ser o símbolo da inferioridade da criança, inferiorizando também a mãe por cortesia, resumindo-os à marca do estigma. Portanto, a SCZ tem uma construção social negativa, ou seja, não é estigmatizada em si, mas pela sociedade^(3,13).

Ao versar sobre a rejeição do genitor, dos amigos e dos familiares, os relatos trouxeram indícios de que as pessoas com vínculos muito próximos, como a figura paterna, também se posicionaram como estigmatizadores. Associado ao nascimento da criança não idealizada, o genitor e genitora assumem a condição de desacreditado, quando lhes são atribuídos a causa daquela característica que se evidencia publicamente à sociedade⁽³⁾. Entretanto, o genitor e mãe de criança com SCZ possuem modos distintos de enfrentar o estigma de cortesia, o genitor expressa ódio, agressi-

vidade e desprezo ao descobrir que a criança nasceu com limitações e cursará com repercussões ao longo da vida. O abandono de uma criança com a SCZ, neste caso, está envolto pelo estigma, em que o pai estigmatizador em posição privilegiada e dominante sente sua identidade moral atingida por presenciar a deficiência em sua descendência, resultando na rejeição da criança^(10,14) e a abandono familiar como forma de fuga da realidade⁽¹⁵⁾.

O abandono paterno no grupo com SCZ é significativamente maior quando comparado ao grupo sem a síndrome, chegando a atingir até mais de 70% dos casos, demonstrando também que a renúncia ao filho (a) pode acontecer ainda durante a gestação da mulher após a descoberta da doença através dos exames realizados no pré-natal⁽¹⁶⁾. O estigma advindo das pessoas com vínculos mais próximos representa um impacto desestruturante nas tarefas diárias, pode diminuir a sensação de bem-estar e provocar adoecimento à mulher, devido às sobrecargas de responsabilidades e sofrimentos provenientes do desprezo e da depreciação. Nesse contexto, em vez de serem realmente uma rede de apoio, familiares e amigos tornam-se uma barreira para o convívio social, evidenciando dificuldades para acolher a criança com SCZ e sua mãe, tornando uma experiência solitária^(5,17).

Além dos pensamentos estigmatizantes emitidos por familiares e rede de apoio social piorarem a situação de saúde das mães, sabe-se que o nível da deficiência é diretamente proporcional a intensidade do estigma, resultando em maior exclusão social⁽¹⁸⁾. Com a rede de apoio fragilizada, as mães por vezes são culpabilizadas pela síndrome em seus filhos, sendo julgadas por apresentarem comportamentos de alta vulnerabilidade, como não ter usado repelente ou não ter usado roupas compridas para evitar a picada do mosquito transmissor do Zika vírus, que podem ser considerados pelas pessoas atitudes negligentes que justificam o nascimento da criança com malformações⁽¹⁹⁾. Por outro lado, alguns familiares escolhem acolher com respeito à mãe e criança, independente da causalidade da SCZ, o que potencializa o enfrentamento do

estigma, diminui o risco de internalização do estigma e os consequentes adoecimentos materno⁽¹²⁾.

Quanto a autculpabilização do eu (o autocriticismo), quando se dá em um círculo hostil e permeado por estigmas, pode indicar um empenho de defesa da mulher contra outro que certamente é dominante (o estigmatizador) e, desta maneira, pode ser uma tentativa para minimizar ou barrar os prováveis danos das depreciações⁽²⁰⁾. A fragilização da rede de apoio social resulta em intensificação do sofrimento e provoca sentimentos de baixa autoestima, autculpabilização e autorreprovação⁽³⁾, internalizando o estigma (autoestigma) e assumindo comportamentos de isolamento social⁽¹²⁾.

Romper com situações opressoras como essa requer a problematização da realidade, conscientização das relações de poder existentes e organização coletiva⁽²¹⁾ para fomentar estratégias de *coping* a favor do empoderamento materno. Ao mesmo tempo, técnicas cognitivo-comportamentais como a autocompaixão desenvolvem efeitos protetivos à saúde mental e devem ser incentivadas ao cuidado das mães de crianças com SCZ. A autocompaixão implica em olhar atento para consigo mesmo, reconhecendo suas limitações enquanto condição humana, aprendendo a conviver com as dificuldades e manuseando práticas bondosas para si⁽²²⁾. Cabe as Enfermeiras planejar cuidados que integrem as três propriedades da autocompaixão: bondade própria, humanidade comum e atenção plena.

Os depoimentos das mães indicam estratégias de enfrentamento do estigma como: tentativas de ignorar as pessoas que olhavam e perguntavam com curiosidade e/ou com aversão à criança; reações hostis perante esses olhares e comentários; afastamentos quando percebiam que estavam sendo ou seriam estigmatizadas; tentativas para esconder a criança, em especial esconder a cabeça, que, devido à microcefalia, carrega a principal marca do estigma; entre outros. O enfrentamento, também conhecido como estratégia de *coping*, trata-se do conjunto de estratégias para superar algo que configure uma ameaça para o indivíduo,

tendo em vista que essa ameaça surge como um fardo às capacidades cognitivas e comportamentais⁽²³⁾.

As estratégias de enfrentamento positivas resumem-se em: conversar sobre o estigma; passar tempo com família e com amigos; discutir problemas com alguém de confiança; fazer atividades que ajudem o relaxamento; praticar exercícios físicos e outros. A aceitação e enfrentamento do estigma pode colocar a mãe em posição desconfortável, manuseando a característica estigmatizante a fim de neutralizá-la. Em associação, a estigmatizada pode elevar a tonalidade da voz e proferir palavras ríspidas como meio de enfrentamento do estigma⁽³⁾. Comportamentos positivos provocam sentimentos de valor social, elevam autoestima e transmitem sensação de segurança, apoio e conforto às mães, portanto cabe implementar ações de cuidado singulares considerando as necessidades de saúde específicas das mães, incluindo o respeito ao princípio da participação popular e inclusão dos coletivos de mães nos espaços de tomada de decisão como nos conselhos e colegiados gestores⁽²⁴⁾. Assegurar os direitos fundamentais a vida, bem como o exercício de práticas solidárias, a exemplo do compartilhamento de informações e experiências exitosas, e doações de recursos, são ações gentis, aceitáveis e relevantes que promovem saúde às mães.

Por outro lado, as estratégias de enfrentamento negativas devem ser desencorajadas, como: ausência de momentos de lazer e relaxamento; isolamento de amigos e familiares; e negligência do autocuidado⁽²⁵⁾. Tais comportamentos pode indicar a aceitação da estigmatização por parte das mães e incorporação de pensamentos estigmatizantes ao seu sistema de crenças, o que se denomina autoestigma⁽²²⁾. As mães e pais de crianças com transtorno do espectro autista da Polônia, que convivam com autoestigma desenvolvem níveis elevados de estresse, ansiedade e depressão⁽²²⁾.

As estratégias de enfrentamento do estigma também são determinadas, inconscientemente, pelo poder opressor produto da estrutura social. Em mãe de criança com dislexia o autoestigma resultou na sobrecarga materna, autodenominando-se enquan-

to mãe agentiva, aquela participante de associações, que percorrem itinerários terapêuticos complexos e participa do modelo escolar inclusivo a favor do desenvolvimento da criança⁽²⁶⁾; mas, ao mesmo tempo, para corresponder aos valores morais e responder aos julgamentos sociais.

Limitações do estudo

Este estudo não avaliou as fortalezas e fragilidades da rede de apoio social das mães antes do diagnóstico de SCZ, bem como não identificou o tipo e intensidade da anomalia congênita, aspectos que podem particularizar as experiências estigmatizantes e restringir a generalização dos resultados. Orienta-se aos próximos estudos avaliarem a estrutura e funcionamento familiar e das redes de apoio a fim de melhor apreender as experiências anteriores e posteriores ao diagnóstico da deficiência congênita.

Contribuições para a prática

Ciente que as mães de crianças com SCZ experienciam o estigma de cortesia, cabe as Enfermeiras, assim como outros profissionais de saúde, perceberem sinais de isolamento social, tristeza profunda, ansiedade e estresse nas mães, além de fomentar discursos de enfrentamento do estigma. É essencial que os profissionais de enfermagem estejam dispostos a manter vínculos de confiança com essas mães, a estabelecer uma escuta sensível e possam compreendê-las, dando suporte para que consigam superar situações estressantes, identificando aquelas que precisam do cuidado singular, para que a Sistematização da Assistência de Enfermagem seja ampliada e integral.

Vale ressaltar a contribuição deste estudo ao compreender o fenômeno do estigma social no cenário do Nordeste brasileiro, oferecendo importante diagnóstico para o desenvolvimento de inovações tecnológicas em saúde a favor do bem-estar das mães de crianças com anomalias congênicas.

Conclusão

Os estigmas percebidos por mães de crianças com a SCZ apontam os comportamentos excludentes que geram sofrimento às mães e são apreendidos por elas a partir das interações sociais com demonstração de julgamentos e atitudes de afastar-se ou rejeitar o contato com o seu filho.

Contribuições dos autores

Concepção e desenho ou análise e interpretação dos dados: Alves DV, Vale PRLF, Carvalho ESS.

Redação do manuscrito ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual, Aprovação final da versão a ser publicada e Responsabilidade por todos os aspectos do texto em garantir a exatidão e integridade de qualquer parte do manuscrito: Alves DV, Vale PRLF, Cerqueira SSB, Suto CSS, Morais AC, Carvalho ESS.

Referências

1. Teixeira GA, Dantas DN, Carvalho GA, Silva AN, Lira AL, Enders BC, et al. Analysis of the concept of the Zika Virus congenital syndrome. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2020;25(2):567-74. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.30002017>
2. Amorim AC, Gertner SRCB, Costa LS, Feminella AP. On living in an ableist city: before, during and after the COVID-19 pandemic. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2022;27(1):49-56. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1413-8123202271.19842021>
3. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de Mathias Lambert. Rio de Janeiro: Guanabara; 1988.
4. Vale PRLF, Araújo PO, Cardoso SSS, Santos Junior H, Carvalho RC, Carvalho ESS. Health needs of mothers of children with Congenital Zika Syndrome: an integrative review. *Rev Bras Enferm*. 2022;75:e20210540. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0540>
5. Torales J, Aveiro-Róbaldo TR, Ríos-González C, Barrios I, Almirón-Santacruz J, González-Urbieta I, et al. Discrimination, stigma and mental health: what's next? *Int Rev Psychiatry*. 2023;35(3-4):242-50. doi: <https://dx.doi.org/10.1080/09540261.2023.2186218>
6. Regla-Nava JA, Wang YT, Fontes-Garfias CR, Liu Y, Syed T, Susantono M, et al. A Zika virus mutation enhances transmission potential and confers escape from protective dengue virus immunity. *Cell Rep*. 2022;39(2):110655. doi: <https://dx.doi.org/10.1016/j.celrep.2022.110655>
7. Hennink M, Kaiser BN. Sample sizes for saturation in qualitative research: a systematic review of empirical tests. *Soc Sci Med*. 2022;292:114523. doi: <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114523>
8. Soares SSS, Costa CCPD, Carvalho EC, Queiroz ABA, Peres PLP, Souza NVDO. Teaching Iramuteq for use in qualitative research according to YouTube videos: an exploratory-descriptive study. *Rev Esc Enferm USP*. 2022;56:e20210396. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0396>
9. Vale PRLF, Alves DV, Carvalho E. "Very busy": daily reorganization of mothers to care of children with Congenital Zika Syndrome. *Rev Gaúcha Enferm*. 2020;41:e2019030. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190301>
10. Calazans JCC, Abreu PD, Araújo EC, Linhares FMP, Pontes CM, Lacerda ACT, et al. Adaptive problems arising out of the progenitor's abandonment after Zika Congenital Syndrome. *Rev Bras Enferm*. 2020;73:e20190602. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0602>
11. Zhou T, Wang Y, Yi C. Affiliate stigma and depression in caregivers of children with autism spectrum disorders in China: effects of self-esteem, shame and family functioning. *Psychiatry Res*. 2018;264:260-5. doi: <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.03.071>
12. Tekola B, Kinfe M, Girma F, Hanlon C, Hoekstra RA. Perceptions and experiences of stigma among parents of children with developmental disorders in Ethiopia: a qualitative study. *Soc Sci Med*. 2020;256:113034. doi: <https://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113034>
13. Moreira MCN, Mendes CHF, Nascimento MAF, Melo APL, Albuquerque MSV, Kuper H, et al. Stigmas of congenital Zika syndrome: family perspectives. *Cad Saúde Pública*. 2022;38(4):e00104221. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00104221>

14. Moreira MCN. Configurações do ativismo da parentalidade atípica na deficiência e cronicidade. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2022;27(10):3939-48. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1413-812320222710.07572022>
15. Cajuhi AS, Suto CSS, Mercês AED, Oliveira JSB, Costa LEL, Nascimento RCD. Female caregiver's experiences regarding the care of children with microcephaly. *Rev Enferm UFPE on line*. 2020;14:e243508. doi: <https://dx.doi.org/10.5205/1981-8963.2020.243508>
16. Alves RLC, Fleischer S. "O que adianta conhecer muita gente e no fim das contas estar sempre só?" Desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Rev Anthropol*. 2018;29(2):6-27. doi: <https://dx.doi.org/10.51359/2525-5223.2018.239316>
17. Bulhões CSG, Silva JB, Moraes MN, Reichert APS, Dias MD, Almeida AM. Psychic repercussions in mothers of children with congenital Zika virus syndrome. *Esc Anna Nery*. 2020;24(2):e20190230. doi:<https://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0230>
18. Mitter N, Ali A, Scior K. Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: a systematic review. *Res Develop Dis*. 2019;89(3):10-21. doi: <https://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.001>
19. Freitas PSS, Soares GB, Mocelin HJS, Lamonato LCXL, Sales CMM, Linde-Arias AR, et al. How do mothers feel?: Life with children with congenital Zika syndrome. *Int J Gynaecol Obstet*. 2020;148(suppl 2):20-8. <https://dx.doi.org/10.1002/ijgo.13044>
20. Gordillo ML, Chu A, Long K. Mothers' Adjustment to autism: exploring the roles of autism knowledge and culture. *J Pediatr Psychol*. 2020;45(8):877-86. doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa044>
21. Ramalho RR. ANALYTICAL Model of the pedagogy of the oppressed: systematization of the Paulo Freire method. *Rev Bras Educ*. 2022;27:e270007. doi:<https://dx.doi.org/10.1590/S1413-24782022270007>
22. Pyszkowska A, Rożnawski K, Farny Z. Self-stigma and cognitive fusion in parents of children with autism spectrum disorder. The moderating role of self-compassion. *PeerJ*. 2021;9:e12591. doi: <https://doi.org/10.7717/peerj.12591>
23. Ho LYW. A concept analysis of coping with chronic pain in older adults. *Pain Manag Nurs*. 2019;20(6):563-71. doi: <https://dx.doi.org/10.1016/j.pmn.2019.03.002>
24. Vale PRLF, Costa JSP, Freitas KS, Lacerda MR, Carvalho RC, Carvalho ESS. CACTO development: care program for mothers of children with congenital Zika syndrome. *Texto Contexto Enferm*. 2023;32:e20230007. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2023-0007en>
25. Asaad M, Forde R, AlFares A, Bin Abbas B, Sturt J. Experiences and needs of Saudi mothers when a child or adolescent is diagnosed with type 1 diabetes mellitus: a qualitative study. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2022;17(1):2107151. doi: <https://dx.doi.org/10.1080/17482631.2022.2107151>
26. Mendes T, Venosa B. Dispositivos de poder e processos de estigmatização: culpabilização, sofrimento e prestação de contas em narrativas sobre ser mãe de uma criança com dislexia. *Veredas*. 2021;25(1):78-100. doi: <https://dx.doi.org/10.34019/1982-2243.2021.v25.33688>



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons