ESTRUTURA REPRESENTACIONAL DA MICROCEFALIA E AUTOIMAGEM DE MÃES DE CRIANÇAS COM TAL CONDIÇÃO NEUROLÓGICA

João Pedro Santos Cipriano

Graduando do Curso de Psicologia do Centro Universitário UNIESP, João Pessoa (PB), Brasil.

Emerson Araújo Do Bú

Doutorando em Psicologia Social pela Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa e Assistente de Investigação do Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal. Mestre em Psicologia Social pela Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa (PB), Brasil.

Maria Edna Silva de Alexandre

Doutoranda e Mestre em Psicologia Social pela Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa (PB), Brasil.

Maria da Penha Lima Coutinho

Pós-Doutorado em Psicologia pela Universidade Nova de Lisboa. Doutora em Psicologia pela Universidade de São Paulo. Coordenadora do Curso de Psicologia do Centro Universitário UNIESP e Professora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social da Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa (PB), Brasil.

Autor correspondente: Emerson Araújo Do Bú dobuemerson@gmail.com RESUMO: Objetivou-se no presente estudo analisar a estrutura representacional da microcefalia, bem como da autoimagem que mães de crianças com tal condição neurológica possuem. Participaram da pesquisa 105 brasileiras com idades entre 20 e 50 anos (M=31; DP=7,32), que moram, maioritariamente, na região Sudeste do Brasil (39,0%). Para recolha de dados, em 2018, foi utilizado a Técnica de Associação Livre de Palavras. Análises prototípicas do material coletado demonstraram que as participantes constroem suas representações sobre a microcefalia com base no conhecimento científico, a descrevendo, ainda, através de signos que se referem à espiritualidade e ao amor. No que diz respeito à autoimagem dos participantes, foi possível perceber elementos que remetem-se a resiliência, além de outros fatores associados a características auto-transcendentes. As representações identificadas revelam processos adaptativos, a partir da alocação de recursos resilientes que permitem com que as participantes deste estudo ressignifiquem sua condição de mães de crianças com microcefalia.

PALAVRAS-CHAVE: Autoimagem; Microcefalia; Psicologia em saúde; Psicologia social.

REPRESENTATIONAL STRUCTURE OF MICROCEPHALY AND SELF-IMAGE FROM MOTHERS OF CHILDREN WITH THE NEUROLOGICAL AFFLICTION

ABSTRACT: This study aimed to analyze the representational structure of microcephaly, as well as the self-image that mothers of children with the illness possess. There were 105 Brazilian women, aged between 20 and 50 (M=31; SD=7.32), who live, mostly, in the south-eastern region of Brazil (39.0%). For data acquisition, in 2018, it was used the Free Word Association Technique. Prototypical analyses of the collected material demonstrated that the participants build their representations upon microcephaly based on scientific knowledge, also describing it using signs that refer to spirituality and love. When it comes to the participants' self-image, it was possible to notice elements that support the feature resilience and other factors that are associated with self-transcending characteristics. The identified representations reveal adaptive processes, based on the allocation of resilient resources that allow the participants from this study to give a different meaning of being a mother of a child with microcephaly.

KEY WORDS: Behavioral medicine; Microcephaly; Psychology, social; Self concept.

INTRODUÇÃO

A microcefalia caracteriza-se como uma malformação congênita no desenvolvimento cerebral, a qual afeta o tamanho do perímetro cefálico e ocasiona alterações em suas funções e estrutura. Dentre os fatores mais comuns para sua ocorrência, destacamse as anomalias cromossômicas, distúrbios de cunho multifatorial, fatores teratogênicos, bem como a desnutrição e a exposição das mulheres a substâncias nocivas no período gestacional. Nos últimos cinco anos, para além dessas causas, passou-se a associar também à etiologia da microcefalia à infecção provocada pelo Zika vírus em gestantes^{1,2}.

Sendo classificada pela Organização Mundial de Saúde como um problema emergencial de saúde pública, a microcefalia pode ser categorizada enquanto primária, quando se apresenta no desenvolvimento do infante antes do seu nascimento, ou secundária, quando surge após o nascimento deste. Essa condição neurológica é considerada rara, visto que estudos estimam que de 2 a 12 em cada 10 mil nascidos vivos (NVs) no mundo podem vir a apresentá-la em seu desenvolvimento³.

Não obstante, observou-se no Brasil, no ano de 2015, uma exponencial incidência desta condição neurológica em NVs, registrando-se 55 casos para cada 100 mil crianças. Esse crescimento ocorreu, sobretudo, devido a referida associação etiológica entre a zika e os casos de microcefalia^{1,2}. Dentre as regiões mais afetadas do país, destaca-se o Nordeste (139 casos por 100 mil NVs), que apresentou neste mesmo ano uma média de ocorrência 28 vezes superior ao período de 2000 a 2014, com 5 casos a cada 100 mil nascimentos. Na sequência, observa-se o Centro-Oeste brasileiro, que mesmo com um coeficiente quase cinco vezes menor que aquele da região Nordeste, ainda apresentou 31 casos a cada 100 mil NVs^{4,5}.

Os dados sociodemográficos de alguns estudos desenvolvidos junto à população que compôs esses números no ano de 2015 demonstraram que a maioria das mães que geraram crianças com microcefalia possuía idades que variavam entre 24 e 40 anos, com grau de instrução prevalentemente do Ensino Fundamental e Médio, renda familiar de até um salário mínimo e autodeclaradas pretas e pardas^{4,5}.

Este perfil sociodemográfico indica que a classe social mais afetada pelo surto de microcefalia é prevalente de nível socioeconômico baixo. O Brasil, dentro de tais aspectos, é delineado por um alto índice de desigualdades sociais, principalmente no que se refere à renda per capita das famílias. Desse modo, compreendese que os determinantes sociais, como as condições socioeconômicas das pessoas, relacionam-se à epidemia e ao surto dos casos de microcefalia^{6,7}.

além das alterações cognitivas psicomotoras, com forte prevalência no retardo mental de quem dispõe a microcefalia^{8,9}, destacam-se as implicações psicossociais que não apenas perpassam o cotidiano desses indivíduos, mas também de seus familiares e/ou cuidadores. Tais implicações referem-se ao estigma e à discriminação, apontados por Goffman¹⁰ e Costa Filho¹¹ como fruto da relação entre pessoas com e sem "deformidades físicas". Para os autores, quando tais "deformidades" são facilmente percebidas, convocase a atenção da população para características que fogem do padrão, ou seja, daquilo que é considerado como "normal", provocando-se uma diferenciação entre os grupos supracitados e, consecutivamente, a exclusão/segregação do grupo que possui características desviantes. Desse modo, a microcefalia provoca vivências subjetivas aos envoltos nesse contexto, que se remetem à exclusão social, sendo essas vivências potencializadas pela autorrepresentação de invalidez e de falta de capacidade12,13.

Ademais, vale ressaltar que durante a gravidez a idealização de uma criança típica ocorre em seu potencial. Assim, com o advento do diagnóstico de malformação, origina-se um processo de frustração devido ao que foi inicialmente concebido sobre a criança. Ou seja, a família e, principalmente a mãe, vivem um momento de luto pela ideia criada anteriormente. Essa realidade pode afetar a concepção do bebê de várias maneiras, desde sua aceitação no presente, até na construção de temor em face do prematuro em desenvolvimento. Assim, reforçase a necessidade de apoio psicossocial a essas mães e famílias, principalmente, das equipes de saúde que atendem famílias de crianças com microcefalia¹².

Outro aspecto que deve ser considerado nesse contexto refere-se ao autoconceito das mães, que pode ser entendido como um conjunto de autopercepções, sentimentos, imagens e traços que elas têm sobre si mesmas e que são projetadas nos seus relacionamentos com outras pessoas. Assim, no processo de gravidez, com a ruptura da idealização da criança que ocorre com o diagnóstico de incapacidade, a mãe passa por um momento estressante que desencadeia sentimentos relacionados à perda do filho ideal. Como resultado, as percepções, crenças e valores das mães acabam sofrendo mudanças situacionais que, dependendo de fatores resilientes, podem ser direcionadas à adaptação ou não ao contexto que lhe imposto¹³.

Nesse sentido, compreender a autopercepção dessas mulheres e sua construção de autoimagem ajuda no desenvolvimento de intervenções que busquem manter seu bem-estar psicológico, bem como o vínculo mãe-bebê; que pode ser afetado pelas alterações contextuais causadas pelas condições de diagnóstico. Afirma-se, portanto, que a maneira como os indivíduos se percebem modificam seu comportamento e seu modo de se relacionar com as pessoas em seu contexto¹³.

O panorama aludido demonstra, em linhas gerais, o caráter imperativo de uma proposta proximal entre as ciências da saúde e as ciências humanas e sociais para a apreensão da microcefalia para além de seus aspectos fisiopatológicos, extrapolando os limites do pragmatismo do modelo biomédico. Compreender as representações de pessoas que diariamente convivem e viabilizam cuidados a indivíduos com microcefalia (por exemplo, mães que ofertam cuidados aos seus filhos) apresentase como estratégia de alcance do significado social desta condição neurológica, bem como pode apontar direções para o desenvolvimento de intervenções que promovam a qualidade de vida da população que possui e convive com tal condição.

Nessa perspectiva, considerando a importância da subjetividade para pensar o cotidiano relacionado aos temas de saúde¹⁴, o arcabouço teórico deste artigo toma como referência a perspectiva psicossociológica, nomeadamente a Teoria das Representações Sociais^{15,16}, para refletir sobre os seguintes questionamentos: quais as representações sociais que mães de pessoas com microcefalia possuem acerca desta condição neurológica? Especificamente, qual a estrutura/configuração representacional desse objeto social para este grupo? Para além disso, considerando-se a expectativa social

imposta ao papel de ser mãe na sociedade, buscou-se, ainda, descrever e analisar a estrutura representacional da autoimagem de mães de pessoas com microcefalia. Partiu-se da premissa que a compreensão da microcefalia deste grupo social estaria associada à forma como este se autorrepresenta. Desse modo, utilizar esse aporte teórico não apenas permite a compreensão de elementos que abrangem a microcefalia, mas, também, possibilita a percepção de implicações psicossociais e estratégias adaptativas desenvolvidas pelas mães em face dessa condição neurológica.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo misto, quantitativo e qualitativo, de caráter descritivo-exploratório, ancorado no aporte teórico da abordagem estrutural da Teoria das Representações Sociais^{14,15}. Essa teoria é utilizada nesta pesquisa, pois assume-se que as representações sociais orientam o comportamento das pessoas em face do objeto social aqui estudado¹⁵. Destaca-se, ainda, que para compreender plenamente os elementos figurativos do RS da microcefalia, bem como da autoimagem de mães de pessoas que sofrem dessa condição neurológica, foi utilizada neste estudo, uma abordagem específica da teoria; que consiste em uma abordagem estrutural das SR. Tal abordagem é caracterizada como uma proposição metodológica que visa identificar e analisar os processos que determinam as RS a partir de dois sistemas: o sistema central, considerado estrutural, responsável por dar sentido à representação social; e os sistemas periféricos, responsáveis pela proteção e defesa dos significados atribuídos ao primeiro¹⁶.

A amostra foi composta de maneira não probabilística, por conveniência, através da participação de 105 brasileiras que são mães de crianças com microcefalia, na faixa-etária de 20 a 50 anos (M=31,68; DP=7,32), residentes, em sua maioria, na região Sudeste do Brasil (39,0%). Destaca-se que estas mulheres faziam parte, no momento da coleta de dados, de grupos relacionados à temática da microcefalia em redes sociais, como *Facebook, Instagram* e *WhatsApp*. Teve-se como critérios de inclusão no presente recorte: ser maior de 18 anos, ser brasileira, ser mãe de uma ou mais crianças com microcefalia (com diagnóstico da criança emitido

por um médico), bem como apresentar-se disponível para participar da pesquisa voluntariamente. Destaca-se que foram excluídas as participantes que iniciaram, mas não concluíram o preenchimento do formulário online da pesquisa.

Para recolha de dados, utilizou-se um formulário online dividido em duas secções: a primeira, intitulada "Questionário Sociodemográfico", englobando questões relacionadas à idade, ao sexo, à escolaridade e à concentração por região dos das participantes; enquanto que a segunda apresentou a "Técnica de Associação Livre de Palavras" (TALP).

Faz-se importante apontar que a TALP, técnica projetiva que visa identificar as dimensões latentes da RS, estrutura-se sobre a evocação de respostas dos participantes (variáveis de opinião), dadas a partir de estímulos indutores que são previamente definidos pelos pesquisadores em função da temática de estudo, possibilitando-se, dessa forma, acessar universos semânticos que são compartilhados frente a um dado objeto¹⁷. Por conseguinte, para o presente estudo, buscaram-se evocações dos participantes frente aos estímulos indutores *microcefalia* e *eu mesmo*, estando o último relacionado à percepção que as mães de crianças com microcefalia possuem sobre si mesmas.

Para coleta de dados, gerou-se, recorrendo-se a uma das ferramentas oferecidas pela plataforma virtual *Google Forms*, um formulário com os instrumentos supramencionados. A posteriori, este formulário foi fixado em grupos relacionados à temática da microcefalia do *Facebook, Instagram* e *Whatsapp*. Durante o período de três meses do ano de 2018, fez-se a solicitação de preenchimento do questionário, informando-se às participantes os critérios de inclusão do estudo, o tempo médio de preenchimento do questionário (quatro minutos), bem como garantindo-se o anonimato de suas identidades.

Processou-se os dados advindos da TALP com auxílio do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRaMuTeQ). Esta ferramenta viabilizou o desenvolvimento de análises lexicográficas prototípicas do material coletado. Tais análises, a partir da criação de quatro quadrantes, evidenciam palavras evocadas por meio da

TALP com sua respectiva frequência (F) e ordem média de evocação (OME)¹⁸.

De acordo com Sá¹⁹, a combinação desses dois critérios (frequência e ordem média de evocação de cada palavra) agrupam as evocações, considerando-se suas saliências ao núcleo central e sistemas periféricos da representação. Nesse sentido, a análise prototípica demonstra, no primeiro quadrante (superior esquerdo), os vocábulos que possuíram alta frequência (maior que a média) e baixa ordem média de evocação (que foram primeiramente evocados), sendo indicador do núcleo central da representação. O segundo quadrante (superior direito) e o terceiro quadrante (inferior esquerdo) compõem o sistema periférico próximo das representações, apresentando as expressões que possuíram alta frequência, mas que não foram evocadas prontamente. O quarto e último quadrante (inferior direito) indica o sistema periférico distante. Neste, exprimem-se os termos que obtiveram menor frequência e que não foram evocadas prontamente¹⁸.

Ressalta-se que os grupos de palavras advindas dessa análise também foram interpretados de maneira qualitativa, à luz da análise de conteúdo, de modo a evidenciar os sentidos das RS que são criadas e compartilhadas pelas participantes do presente estudo frente à microcefalia e à sua autoimagem¹⁷.

Os dados foram apenas coletados mediante autorização do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, localizado no Centro Universitário de Educação Superior da Paraíba - UNIESP, com o número de registro 3.952.695; com a devida autorização de cada participante, conforme Resolução n. 466 do Conselho Nacional de Saúde²⁰.

RESULTADOS

As 105 mulheres brasileiras que participaram deste estudo possuiam idade entre 20 e 50 anos (M=31,68; DP=7,32), eram predominantemente de cor parda (61%), concluíram o ensino médio (60%) e eram, principalmente, residentes na região sudeste do Brasil (39,0%). As características sociodemográficas detalhadas dos participantes desta pesquisa são apresentadas na tabela 1.

Tabela 1. Características sociodemográficas dos participantes

VARIÁVEL		(%)
	Pardo	61,0
Cor de pele	Branco	25,7
	Negro	11,4
	Amarelo	1,9
Educação	Ensino médio	60,0
	Ensino superior	18,1
	Ensino básico	14,3
	Pós-graduação	7,6
Idade por grupo	18 até 28	43,8
	29 até 39	43,8
	40 até 50	12,4
	Sudeste	39,0
	Nordeste	34,3
Concentração por região do país	Centro-Oeste	15,3
	Norte	5,7
	Sul	5,7

Nota. (N = 105; % = percentagem).

ANÁLISE DO ESTÍMULO MICROCEFALIA

A análise prototípica do estímulo indutor *microcefalia* considerou a quantidade de 525 palavras evocadas pelas participantes deste estudo. Destas, 135 são diferentes. O quadro 1, que apresenta os resultados acerca desse estímulo, foi criado com frequência mínima de 9,75 e ordem média de evocação de 2,95 como critérios analíticos.

Quadro 1. Estrutura representacional frente ao estímulo microcefalia

Núc	leo Central		Sistema Per	riférico Próximo		
F≥9,75	OME	≤ 2,95	F ≥ 9,75	OME > 2	OME > 2,95	
Palavra	F	OME	Palavra	F	OMI	
Amor	64	2,8	Superação	28	3,2	
Deus	14	2,9	Luta	19	3,3	
Microcére	11	1,5	Esperança	19	3,2	
Filho	11	1,8	Fé	16	3,0	
Deficiência	10	1,8	Dificuldade	13	3,0	
			Cuidado	12	3,3	
			Tratamento	11	3,9	
			Inclusão	11	3,1	
			Aprendizagem	10	3,0	
Sistema Po	eriférico Próximo		Sistema Per	riférico Distante		
F < 9,75	OME	≤ 2,95	F < 9,75	OME > 2,95		
Palavra	F	OME	Palavra	F	OMI	
Limitação	7	2,1	Conquista	7	4,1	
Mãe	7	2,6	Desafio	7	3,0	
Respeito	6	2,8	Força	6	3,7	
Preconceito	5	2,4	Felicidade	6	4,7	
Necessidade	5	2,0	Carinho	6	3,0	
AtrasoDesen	4	2,2	Cansaço	6	3,5	
Cabeça	4	1,0	Estimulo	6	3,5	
Insegurança	4	2,5	Dedicação	6	3,2	
Dúvida	4	1,5	Frustração	5	3,8	
Filha	4	2,5	Desenvolvimento	5	4,2	
			Doença	4	4,0	
			Perseverança	4	3,5	
			Família	4	3,2	
			Vida	4	3,8	

Fonte: Dados da pesquisa.

Verifica-se que, no quadrante superior esquerdo, o objeto representacional microcefalia emergiu associado às palavras amor, Deus, micro cérebro, filho e deficiência. De acordo com sua saliência, este quadrante demonstra o conteúdo cerne das RS acerca da microcefalia, ou seja, indica aquilo que é central na forma de representar esta condição neurológica. Segundo Abric (1998), o núcleo central tem como importante e primordial atributo as condições históricas, sociológicas e ideológicas, estando consolidado na memória coletiva de um grupo. O conteúdo desse núcleo permite a compreensão da realidade experienciada pelas participantes desta pesquisa frente ao contexto atual em que estão inseridas, apresentando aspectos significativos internos que sustentam e organizam a forma de compreender a microcefalia.

Nesse sentido, destaca-se o termo *amor* como um provável sentimento que ordena a forma das mães deste estudo compreenderem e se posicionarem frente à *deficiência* (*micro cérebro*) de seus *filhos*. Para além disso, sublinha-se que o termo *Deus* pode demonstrar uma forma dessas participantes diminuírem sua dissonância cognitiva frente ao objeto representacional que incide sobre suas vidas, atribuindo-se à "vontade de Deus" o fato de possuírem filhos com microcefalia. Tal vocábulo *ainda* pode figurar como uma âncora necessária para a (res)significação e a adaptação frente às dificuldades cotidianas avultadas pelo objeto em questão.

Nos sistemas periféricos próximos, exibidos no quadrante superior direito e inferior esquerdo, apresentam-se os aspectos heterogêneos do grupo. Neste sentido, a partir desses quadrantes podem-se acessar as histórias e experiências individuais das participantes deste estudo que protegem e outorgam sentido à forma de apreender a microcefalia. Nesses sistemas, a microcefalia é objetificada a partir dos vocábulos superação, luta, esperança, fé, dificuldade, cuidado, tratamento, inclusão, aprendizagem, limitação, mãe, respeito, preconceito, necessidade, atraso, desenvolvimento, cabeça, insegura, dúvida e filha.

Esses signos demonstram que a manutenção do contato das mães deste estudo com a microcefalia é algo desafiador, tendo-se em vista as limitações e necessidades especiais de aprendizagem dos seus filhos, fruto, sobremaneira, do atraso em seu desenvolvimento biopsicossocial. A insegurança e dúvidas que permeiam as

vivências desse grupo não parecem ser fatores impeditivos para superação que a microcefalia impõe, lutando-se para a oferta de cuidado e tratamento, inclusão e diminuição de atitudes preconceituosas frente aos seus filhos. Cabe ressaltar, dessa forma, que estes resultados tornam compreensível uma das cognições mais salientes das RS da microcefalia, *Deus*, uma vez que esta recebe sustento e significação pelas vivências cotidianas de fé e esperança das mães desta pesquisa.

Em contraposição, no sistema periférico distante, posto no quadrante inferior direito, os sujeitos objetificaram a microcefalia a partir dos signos conquista, desafio, força, felicidade, carinbo, cansaço, estimulo, dedicação, frustração, desenvolvimento, doença, perseverança, família e vida. Em consonância com Abric (2003), identifica-se que os elementos periféricos das RS da microcefalia possuem a função de ratificar o sentido central destas, orientando a oferta de práticas de cuidado, bem como condutas e sentimentos positivos das mães (felicidade, carinho, perseverança, dedicação, conquista, estímulo e força) para lidar com as frustrações e o cansaço cotidiano que a condição dos filhos com microcefalia impõe à família.

ANÁLISE DO ESTÍMULO EU MESMO

No que se refere à análise da estrutura das RS da autoimagem das participantes, acessada a partir das evocações face ao estímulo indutor *eu mesmo*, identificouse um total de 525 palavras evocadas, das quais 69 foram distintas.

No quadro 2, construído frente ao estimulo eu mesmo, com frequência maior ou igual que 13,76 e ordem média de evocação de 2,95, apresenta-se o núcleo central das RS da forma como as participantes deste estudo se percebem. Nesse quadrante, as participantes evocaram os termos forte, guerreira, cansada, privilegiada, responsável para falar acerca de si mesmas. Apresentando sustentação e significado ao núcleo central, os sistemas periféricos próximos, situados nos quadrantes superior direito e inferior esquerdo, aparecem associados aos vocábulos amável, determinada, feliz, confiante, preocupada, lutadora, escolbida, paciente, insegura, mãe, medrosa, persistente, temerosa, abençoada, fraca e perseverante.

Quadro 2. Estrutura representacional frente ao estímulo eu mesmo

Núcle	o Central		Sistema Per	riférico Próximo	
F ≥ 13,7	OME ≤ 2,95		F ≥ 13,76	OME > 2,95	
Palavra	F	OME	Palavra	F	OME
Forte	39	2,6	Amável	47	3,5
Guerreira	28	2,8	Determinada	29	3,0
Cansada	25	2,8	Feliz	29	3,5
Privilegiada	21	2,0	Confiante	26	3,2
Responsável 15	15	2,8	Preocupada	21	3,2
			Lutadora	17	3,2
			Triste	15	3,0
Sistema Periférico Próximo		Sistema Periférico Distante			
F < 13,76	OME ≤ 2,95		F < 13,76	OME > 2,95	
Palavra	F	OME	Palavra	F	OME
Escolhida	11	2,3	Cuidadosa	13	3,4
Paciente	11	2,5	Protetora	10	3,4
Insegura	9	2,9	Resiliente	9	3,0
Mãe	7	2,0	Segundo_Plano	7	3,1
Medrosa	7	1,6	Ansiosa	7	3,3
Persistente	7	2,7	Corajosa	7	3,1
Temerosa	6	2,0	Aceita	7	3,0
Abençoada	5	2,6	Dedicada	7	3,9
Fraca	4	1,5	Empoderada	5	3,8
Perseverante 4	2,8	Frustrada	5	3,0	
		,	Sensível	4	3,0
			Realizada	4	3,0

Fonte: Dados da pesquisa.

Sublinha-se que os signos emergidos no núcleo central sugerem uma relação da autoimagem das mães atravessada por aspectos de resiliência, assinalando que, mesmo na presença das dificuldades encontradas por meio de condições limitantes advindas da microcefalia, bem como contextos sociais de luta, exclusão e preconceito, tais mulheres conseguem encarar a realidade de tal modo que projetam conteúdos que possibilitam a sua transcendência e significação perante seu ambiente social.

Ademais, salienta-se, como forma de manutenção e sustentação do sentido das RS da autoimagem das participantes do presente estudo, que os campos semânticos emergidos nos sistemas periféricos próximos destas representações evidenciam características que envolvem aspectos de autoestima, como também relacionados à resiliência das participantes. Todavia, de maneira ambivalente, dentro desses sistemas

apresentados, identificam-se ainda aspectos relacionados à insegurança, à fraqueza e ao medo das mães de pessoas com microcefalia. Dessa forma, compreende-se que tais elementos aparecem associados ao processo de adaptação à realidade desconhecida, o que pode sugestionar a dimensão emocional característica do luto da criança ideal face ao diagnóstico da microcefalia.

Em contraste ao núcleo central, no sistema periférico distante, localizado no quadrante inferior direito, alocam-se as palavras *cuidadosa*, *protetora*, *resiliente*, *segundo_plano*, *ansiosa*, *corajosa*, *aceita*, *dedicada*, *empoderada*, *frustrada*, *sensível* e *realizada*. A partir de sua função de sustentar a estrutura das RS, percebe-se, a partir deste quadrante, que as mães associam a sua autoimagem a fatores de autotranscendência, postulado nas palavras de cuidado, proteção e segundo plano. Isto pode sugerir que a trajetória de sentido que as mulheres do presente estudo encontram para

representarem o seu eu, relaciona-se a um esquecimento de si frente à necessidade de seus filhos.

Para além disso, encontram-se, ainda, elementos que fortalecem a realização do sentido de vida dessas mães, marcados por valores que transparecem, através do conhecimento e empoderamento daquelas frente à microcefalia, o que pode caracterizar um novo ponto estratégico de aceitação, compromisso e enfrentamento da realidade imposta pela condição neurológica de seus filhos.

DISCUSSÃO

O conjunto de análises realizadas, com o intuito de identificar a estrutura representacional da microcefalia por mães de crianças com tal afecção, bem como capturar a estrutura representacional da autoimagem dessas mães, ofereceu inteligibilidade às representações sociais desse grupo frente a tal objeto.

Em relação às características sociodemográficas das participantes, os dados identificados neste estudo estão relacionados aos já divulgados na literatura sobre o perfil de mães de pessoas com microcefalia^{4,5}. Esse perfil também observado aqui reforça a concepção de que determinantes sociais, como condições socioeconômicas, estão ligados à maior incidência de microcefalia no contexto brasileiro^{6,7}. Nesse sentido, destaca-se a necessidade de criar e desenvolver políticas públicas, bem como práticas intervencionistas que considerem essas características do grupo social.

No que tange ao sistema central do estímulo *microcefalia*, destaca-se que foram objetivados elementos que denotam conhecimento erudito, ou seja, percebese uma apreensão ao que a literatura cientifica traz de caracterização da condição neurológica. Além disso, ainda no núcleo central, emergiram signos que ancoram tais conhecimentos científicos dentro do contexto cotidiano, associados a conteúdos de fé, elencados na crença de um ser superior (Deus), os quais estão associados a aspectos resilientes de tais mulheres.

Frente aos elementos encontrados no presente estudo, os quais se relacionam à espiritualidade e à fé, Kochla²¹ relata em sua pesquisa, a qual objetivou compreender a trajetória de resiliência e encontro de

sentido de vida das mães que vivenciaram o adoecimento do filho com câncer que, ao tomar tais decisões, as mães autotranscendem, o que possibilita para elas o encontro do sentido, que é uma marca positiva que vem dar um "para que" viver, um objetivo de vida. Além disso, é importante mencionar a experiência espiritual e o vínculo com Deus como principal meio de apoio, isso permite a possibilidade de superar a situação e seu potencial confronto. Outro tópico que merece destaque é o apoio da família, da equipe de saúde e, até, de estranhos, que vem amenizar seu sofrimento, contribuindo para que o processo gere resiliência.

Portanto, a espiritualidade parece constituir um processo regulatório dos cuidadores e das famílias, permitindo a produção de novos propósitos diante da realidade desafiadora que vem com o diagnóstico da microcefalia. A fé torna-se, nessa perspectiva, um fator protetor para o combate desenvolvido pelas mães, daí sua relevância na construção de suas falas, pois buscam encontrar um deus, e na espiritualidade, algum tipo de ponto de apoio à aceitação e reaproveitamento²².

Nesse direcionamento, o amor materno vem a se constituir como outro elemento significativo de orientação frente à deficiência de seus filhos, o que possibilita uma ratificação da ancoragem e da compreensão da própria realidade posta frente à afecção. Tal compreensão de amor pode estar associada a uma construção histórica da própria maternagem, que imprime as ideias de incondicionalidade, felicidade, dom de ser mãe e a benção do filho, como aborda Mata²³.

Destarte, a incondicionalidade presente no amor evocado relaciona-se à expressão divina de Deus, o que pode demarcar um amor espiritual, o qual é constituído, segundo Kierkegaard²⁴, por meio do dever. Sendo assim, torna-se livre de qualquer distinção e imutável perante as dificuldades ou qualquer adversidade que venha a surgir no outro, reconhecendo o outro como próximo, como pessoa, um alter ego²⁵.

Apesar da alta prevalência de signos com semântica positiva nesse quadrante, foram evocados signos que apresentavam conteúdos negativos, associados à insegurança, ao cansaço e a frustração. Tais elementos percebidos são compreendidos dentro do contexto figurativo da realidade do cuidador frente ao futuro da criança com microcefalia.

Nos sistemas periféricos, denotam-se experiências individuais do grupo social, que abarcam conteúdos associados às limitações e às condições que a deficiência traz consigo, além do cunho do peso social associado à estigmatização e ao preconceito, dos possíveis atrasos no desenvolvimento. Frente a isso, Campos e colaboradores²⁶ abordam que, diante do diagnóstico da microcefalia, tem-se a possibilidade do acometimento por sentimento de frustração, medo, ansiedade, bem como negação da própria afecção. Como consequência disso, pode vir a afetar tais mães com o desenvolvimento de fatores de esgotamento psicológico, depressão e falta de cuidados necessários para o processo de maturação da criança.

Desse modo, o nascimento de uma criança com malformação pode ser considerado um evento traumático para a família e, principalmente para a mãe, visto que, durante o período gestacional, ocorreu uma construção do filho ideal e tal momento é marcado por bastante incerteza e insegurança. Por conseguinte, todos os membros do grupo familiar passam por um processo de adaptação em sua rotina e de aprendizagem diante das limitações advindas da deficiência acarretadas pela afecção, como afirma Andrade²⁷. Outro aspecto que demarca bastante tal realidade é a renúncia que a mãe vive, colocando-se em segundo plano para atender as necessidades provenientes da criança²⁸.

Entretanto, no tocante à evocação dos conteúdos negativos, tais signos, no grupo acessado do presente estudo, não possuem um caráter delimitador dos seus comportamentos, posto que, mesmo com sentimento de insegurança, aparecem características e aspectos de resiliência que se sobrepõem a tais elementos. Já no que tange aos resultados apresentados acerca da autoimagem das mães, pode-se perceber, também, uma forte prevalência de signos com conotação semântica positiva frente à evocação daqueles com significação negativa. Para tanto, ressalta-se que tais mulheres compreendem a si mesmas a partir de características de resiliência, marcadas por aspectos de autotranscedência e realização. Salienta-se que a dualidade ou até mesmo coexistência de sentimentos positivos e negativos em mães, especialmente

daquelas de crianças com alguma deficiência, já foi observado em outros estudos²⁹. Desse modo, ao mesmo tempo em que consideram a maternidade como algo bom, vinculado a realização pessoal, não deixam de reconhecer dificuldades enfrentadas no processo de maternagem.

Desse modo, no núcleo central, foram objetivados elementos que aludem para aspectos resilientes. Frente a isso, Hamad e Souza²⁹ retratam em seu estudo que as mães, durante o processo de adaptação e ajustamento emocional, diante da condição neurológica, adquirem capacidades de ressignificação que as auxiliam dentro desse novo contexto. Desse modo, a resiliência vem a ser um fator que promove a construção do vínculo com o filho, a quebra de preconceitos, considerando o despertar da esperança frente a si mesmas e ao mundo que a criança será inserida.

Conforme a análise, a frustração, o cansaço, o preconceito e a luta apontam para autoimagem das mães do presente estudo. Assim, os achados do presente estudo corroboram com Barros, Monteiro, Neves e Maciel¹² ao perceberem que as mães sentem maiores dificuldades quando confrontadas em relação à sua comunicação no seu contexto familiar e social, visto que muitas vezes há uma incompreensão, a falta de apoio e o preconceito advindos da família e do cônjuge, como também a falta de acesso a serviços públicos.

Assim, compreende-se que a falta de apoio advinda de pessoas que possuam uma relação significativa com as mães acarreta prejuízos socioemocionais durante essa nova etapa. Por conseguinte, os resultados do presente estudo corroboram com Nascimento³⁰, o qual menciona o suporte social como aspecto positivo facilitador no processo de desenvolvimento da resiliência. O autor aborda acerca da aproximação significativa da família e no relacionamento com o cônjuge, com tais relações demarcando a facilidade na comunicação e o enfrentamento inicial ao deparar-se com a afecção. Outro aspecto do âmbito social é a relação com outros pais, que favorece o estabelecimento da confiança, o consolo e o enfrentamento, devido às experiências compartilhadas, evidenciando que essas mães não são as únicas a passarem por tal evento.

É perceptível que a vivência dessas mães e dos cuidadores são marcadas por implicações advindas da

deficiência, a qual é perpassada por um processo de adaptação intenso elaborado por aspectos resilientes destes. Considerando a microcefalia em sua dimensão biopsicossocial, percebe-se a necessidade da construção de medidas interventivas que visem, incialmente, a construção e o fortalecimento do vínculo mãe-bebê, pois, como é averiguado, diante do luto causado pelo diagnóstico da condição, tal relação pode ser afetada dentro da elaboração e da construção de crença e sentimentos negativos acerca do futuro da criança.

Além disso, percebe-se a necessidade da elaboração de uma rede de apoio social voltada ao amparo do cuidador, tendo em vista que o mesmo passa por uma carga de estresse alta. Assim, tal fortalecimento poderia servir como ponto de estabelecimento de vínculos psicológicos e sociais. Destarte, reforça-se a importância das técnicas e terapias em grupos, a fim de promover o desenvolvimento biopsicossocial, as habilidades sociais e a regulação emocional, bem como ampliar o conhecimento acerca da afecção das crianças a partir das experiências compartilhadas entre os pais e/ou cuidadores. Ressalta-se ainda, a importância do desenvolvimento de políticas públicas que atendam às necessidades sociais de tal público.

Não obstante, para se ampliar o espectro proposto nesse estudo, sugere-se que estudos futuros visem ampliar, equalizar e homogeneizar amostras de participantes, seja em relação à faixa-etária, ao grau de instrução, à renda per capita acessada, à religião, ou regiões do Brasil em que residem, acreditando-se que, com um maior número de pessoas, poder-se-á verificar diferentes representações do objeto social em questão a partir das variáveis sugeridas.

Ademais, sublinha-se que a utilização de multifacetados aportes metodológicos para assimilar o fenômeno faz-se necessária em estudos futuros, posto que este se mostra complexo. Assim, sugere-se, para pesquisas futuras, por exemplo, grupos focais, bem como realização de entrevistas em profundidade.

CONCLUSÃO

Apreender a estrutura representacional da microcefalia através do conhecimento compartilhado pelas mães de crianças com tal condição neurológica, permitiu identificar os atravessamentos e modos de compreensão deste fenômeno, revelando-o como multifacetado, a partir da experiência destas. Além disso, tendo em vista que as RS funcionam como guias de práticas sociais, percebe-se, a partir dos resultados do presente estudo, um direcionamento comportamental produzido através de sentimentos e pensamentos que partem de processos adaptativos e situacionais (e.g. resiliência, amor materno e espiritualidade) de mães de crianças com microcefalia.

Isso também pôde ser ratificado através da análise referente a construção da autoimagem das participantes do estudo (mães), em que os resultados indicaram a apreensão de uma postura ativa e adaptativa em face ao contexto em que se encontram. Nesse cenário, tais mulheres se percebem atravessadas pela força que encontram em sua fé e missão diante da maternidade a qual assumiram, adotando, além de uma postura de guerreira, uma amabilidade por si, caracterizando uma elaboração positiva do seu autoconceito.

Desse modo, por se tratar de aspectos com conotação positivas, do ponto de vista adaptativo, ambas as análises realizadas, salientam cognições que podem ser facilitadoras do processo de ressignificação da condição de mãe de uma criança com microcefalia e as respectivas diligências implicadas nesse processo. Todavia, não se pode deixar de tecer algumas ressalvas sobre a possibilidade dessas cognições também estarem ancoradas nos papéis sociais cristalizadas do que vem a ser a mãe ideal. Estes, por vezes, podem contribuir para uma dedicação exclusiva dessas mães para com os seus filhos, ao ponto de promover uma negligência das próprias necessidades como mulher e como um ser humano que não é uma extensão da prole.

Em linhas gerais, o presente estudo contribui para o avanço da literatura que versa acerca da compreensão do vínculo mãe e criança com microcefalia, evidenciando, inclusive, que o autoconceito das mães destas crianças parece está intimamente relacionado com a compreensão que possuem acerca da condição neurológica. Ademais, as estruturas representacionais aqui identificadas apontam para características que devem ser consideradas em ações práticas e na criação de políticas públicas de suporte voltadas para cuidadores de pessoas com microcefalia. Essas ações e políticas públicas, devem buscar construir uma rede de apoio psicossocial para o grupo em questão, através, por exemplo, da implementação de grupos terapêuticos, uma vez que estes podem viabilizar a elaboração de sentimentos e condições existenciais que parecem contribuir com o cuidado ofertado a pessoas com microcefalia, bem como um acolhimento para estes responsáveis.

REFERÊNCIAS

- Ribeiro IG, Andrade MR, Silva JM, Silva ZM, Costa MAO, Silva Vieira MAC, et al. Microcephaly in Piauí, Brazil: descriptive study during the Zika virus epidemic, 2015-2016. Epidemiol Serv Saude. 2018; 27(1): 1-11. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ress/v27n1/en_2237-9622-ress-27-01-e20163692.pdf
- 2. Quirino EMB, Pinho CM, Silva MAS, Dourado CARO, Lima MCL, Andrade MS. Epidemiological and clinical profile of microcephaly cases. Enfermería Global. 2020; 19(57): 167-208. Available from: https://revistas.um.es/eglobal/article/view/366701/275961
- 3. Araújo JSS, Regis CT, Gomes RGS, Tavares TR, Santos CR, Assunção PM, et al. Microcephaly in north-east Brazil: A retrospective study on neonates born between 2012 and 2015. Bull World Health Organ. 2016; 94(11): 835-40. Available from: https://www.who.int/bulletin/volumes/94/11/16-170639.pdf
- 4. Cabral CM, Nóbrega MEB, Leite PL, Souza MSF, Teixeira DCP, Cavalcante TF, et al. Clinicalepidemiological description of live births with microcephaly in the state of Sergipe, Brazil, 2015. Epidemiol Serv Saude. 2017; 26(2): 245-54. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ress/v26n2/en_2237-9622-ress-26-02-00245.pdf
- 5. Marinho F, Araújo VEM, Porto DL, Ferreira HL, Coelho MRS, Lecca RCR, et al. Microcephaly in Brazil: prevalence and characterization of cases from the

- Information System on Live Births (Sinasc), 2000-2015. Epidemiol Serv Saude. 2016; 25(4): 701-12. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ress/v25n4/en 2237-9622-ress-\$1679 4974201600040004.pdf
- 6. Santos José Alcides Figueiredo. Classe Social, território e desigualdade de saúde no Brasil. Saude soc. 2018; 27(2): 556-72. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902018000200556&lng=en
- 7. Freitas PDSS, Soares GB, Mocelin HJS, Lacerda LCX, do Prado TN, Sales CMM, et al. Congenital Zika syndrome: sociodemographic profile of mothers. Rev Panam Salud Publica. 2019; 43(24): 1-7. Available from: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49776/v43e242019. pdf?sequence=5&isAllowed=y
- 8. Albuquerque MFPM, Souza WV, Araújo TVB, Braga MC, Filho DBM, Ximenes RAA, et al. The microcephaly epidemic and Zika virus: building knowledge in epidemiology. Cad Saude Publica. 2010; 34(10): 1-14, 2018. Available from: http://www.scielo.br/pdf/csp/v34n10/en_1678-4464-csp-34-10-e00069018.pdf
- 9. Brasil. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2016. Available from: http:// bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_ resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_ zika.pdf.
- 10.Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC; 2008.
- 11.Costa Filho JA. Sexualidade no contexto da paraplegia: um estudo das representações sociais.
 João Pessoa. Tese [Doutorado em Psicologia Social] Universidade Federal da Paraíba; 2017. 167 p.
 Available from: https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/12144/1/Arquivototal.pdf.
- 12.Barros SMM, Monteiro PAL, Neves MB, Maciel GTS. Strengthening the support network of mothers in the context of congenital zika virus syndrome: Reports of a psychosocial and systemic intervention. Nova Perspectiva Sistêmica. 2017; 26(58): 38-59. Available

- from: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/nps/v26n58/n26a04.pdf.
- 13.Oliveira IG, Polleto M. Emotional experiences of mothers and fathers of children with disabilities. Revista SPAGESP. 2015; 16(2): 102-19. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v16n2/v16n2a09.pdf.
- 14.Oliveira DC. Social representations and public health care: subjectivity as a participant in the daily routine in health care. Revista de Ciências Humanas. 2000; 3(1): 47-65. Available from: https://periodicos.ufsc.br/index.php/revistacfh/article/view/24123
- 15. Moscovici S. Representações Sociais: Investigações em psicologia social. Petrópolis (RJ): Vozes; 2017.
- 16.Abric JC. Abordagem estrutural das representações sociais: desenvolvimentos recentes. In: Campos PHF, Loureiro MC. Representações sociais e práticas educativas. Goiânia: UCG; 2003. p. 37-57.
- 17. Coutinho MPL, Do Bú EA. 2017. A técnica de associação livre de palavras sobre o prisma do software tri-deux-mots (version 5.2). Revista Campo do Saber. 2017; 3(1): 219-43. Available from: http://periodicos.iesp.edu.br/index.php/campodosaber/article/view/72/58.
- 18. Camargo BV, Justo AM. 2018. Tutorial para uso do software IRAMUTEQ: Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires. Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição, UFSC, Florianópolis. Available from: http://iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-portugais-22-11-2018.
- 19. Sá CPD. Núcleo central das representações sociais. Petrópolis (RJ): Vozes; 2002.
- 20.Brasil. Ministério da Saúde (BR). Resolução 510/2016. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde; 2016.
- 21. Kochla KRA. O encontro do sentido: uma luz para a trajetória resiliente das mães que vivenciam o câncer. Curitiba. Tese [Doutorado em Prática Profissional de Enfermagem] Universidade Federal do Paraná;

- 2014. 105 p. Available from: https://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/37347/R%20-%20T%20-%20KATIA%20RENATA%20ANTUNES%20KOCHLA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- 22. Nascimento IP, Gomes RM, Vieira SNS, Guedes TP, Santana GJ, Silva FN. Virus zika and microcefalia: The mother faces the diagnosis of the son. Revista Interscientia. 2019; 17(1): 54-65. Available from: https://periodicos.unipe.edu.br/index.php/interscientia/article/view/918/614.
- 23.Mata, CCSD. 2018. A questão do vínculo mãe-filho: o mito do amor materno. Colegiado de Psicologia. 2018. Available from: https://repositorio.pgsskroton.com.br/bitstream/123456789/21295/1/01-%20A%20 quest%C3%A3o%20do%20v%C3%ADnculo.pdf.
- 24. Kierkegaard S. As obras do amor. Petrópolis (RJ): Vozes; 2005.
- 25. Sousa DS. The Christian Ethic of Love in Kierkegaard. Perspectiva Teológica. 2018; 50(1): 111-34. Available from: https://www.researchgate.net/publication/324822189_A_ETICA_CRISTA_DO_AMOR_EM_KIERKEGAARD
- 26.Campos MMMS, Sousa TC, Teixeira GP, Chaves KYS, Araújo MVUM, Sousa MR. Challenges and perspectives of mothers of children with microcephaly due to Zika virus infection. Rev. RENE. 2018; 19: 1-8. Available from: http://periodicos.ufc. br/rene/article/view/32839/pdf
- 27. Andrade FMRR. O luto do filho idealizado: pais da criança com síndrome de down. Lisboa. Dissertação [Mestrado em Psicologia Clínica] Instituto Universitário de ciências psicológicas, sociais e da vida; 2017. 142 p. Available from: http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/4467/1/18716.pdf.
- 28. Hamad GBNZ, Souza KVD. 2019. Special child, special mother: the sense of strength in mothers of children with congenital zika virus syndrome. Escola Anna Nery. 2019; 23(4): 1-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v23n4/1414-8145-ean-23-04-e20190022.pdf
- 29. Nunes CK, Silva GFR, Santos FZ. As representações sociais da maternidade para mães de filhos/as

com deficiência. Rev. Psicol. Saúde. 2019; 11(3): 79-96. Available from: http://pepsic.bvsalud. org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2019000300006&lng=pt. http://dx.doi. org/10.20435/pssa.v0i0.608.

30. Nascimento ACA. Resiliência e sensibilidade materna na interação mãe-criança com fissura lábiopalatina. Campinas. Tese [Doutorado em Psicologia] - Pontifícia Universidade Católica de Campinas; 2006. 201 p. Available from: http://tede.bibliotecadigital. puc-campinas.edu.br:8080/jspui/bitstream/tede/360/1/Ana%20cristina%20Araujo%20do%20 Nascimento%202.pdf.