

## A EXPERIÊNCIA PARENTAL APÓS O DIAGNÓSTICO DA MICROCEFALIA POR ZIKA VÍRUS: UM ESTUDO DE CASO

### THE PARENTAL EXPERIENCE AFTER ZIKA VIRUS MICROCEPHALY DIAGNOSIS: A CASE STUDY

Maíra Carvalho Oliveira<sup>1</sup>, Sumaia Midlej Sá<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Graduanda em Fisioterapia na Universidade do Estado da Bahia, Salvador, Bahia, Brasil.  
<http://orcid.org/0000-0002-3880-2178>. mairacarvalho2@hotmail.com

<sup>2</sup>Autora para correspondência. Doutora em Família na Sociedade Contemporânea. Docente na Universidade Católica do Salvador e na Universidade do Estado da Bahia, Salvador, Bahia, Brasil. [sumaia.midlej@gmail.com](mailto:sumaia.midlej@gmail.com)

**RESUMO | Objetivo:** Relatar a experiência parental após receber o diagnóstico da microcefalia por zika vírus. **Estratégia metodológica:** Optou-se por uma metodologia de caráter qualitativo do tipo estudo de caso único. Os informantes-chave foram pais de uma criança com microcefalia por zika vírus. O instrumento utilizado para coleta de dados foi a entrevista semiestruturada, posteriormente analisada e categorizada por meio da análise de conteúdo, embasada na teoria de Minayo. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UNEB, sob protocolo número 098615/2016 e realizada em março de 2017, em uma Clínica Escola de Fisioterapia de Instituição de Ensino Superior em Salvador, Bahia. **Resultados:** Participaram da pesquisa a mãe e o pai de uma criança com microcefalia por zika vírus. Os pais tinham entre 38 e 39 anos de idade e o filho com 1 ano e 2 meses, diagnosticado no período perinatal. A experiência vivenciada por pais de criança com microcefalia por zika vírus tem ocasionado mudanças na estruturação familiar. As categorias que emergiram das falas dos informantes-chave foram: Reações e sentimentos dos pais frente a descoberta da microcefalia por zika vírus do filho, Elaboração do luto, Dinâmica familiar, Rede de apoio e Expectativas para o futuro. **Considerações finais:** Evidenciou-se que a experiência vivenciada pelos pais após o diagnóstico da microcefalia por zika vírus do filho perpassa por diversas fases, e a identificação destas pelos profissionais de saúde se torna imprescindível para acolher essas famílias e proporcionar melhor desenvolvimento para a criança.

**Palavras-chave:** Família; Microcefalia; Zika Vírus; Relações Familiares; Malformação Fetal.

**ABSTRACT | Objective:** To report the parental experience after receiving the diagnosis of microcephaly by zika virus. **Methods:** A qualitative methodology was applied as a single case study type. The key informants were parents of a child with microcephaly by zika virus. The data collection instrument was the semi-structured interview, later analyzed and categorized through content analysis, based on Minayo's theory. The research was approved by the Ethics and Research Committee of the UNEB, under the protocol number 098615/2016 and held in March 2017, in a Clinical School of Physiotherapy in the Institution of Higher Education in Salvador Bahia. **Results:** The mother and father of a child with microcephaly for zika virus participated in the study. The parents were between the ages of 38 and 39 years old and the 1-year-old son was diagnosed in the perinatal period. The experience of parents of children with microcephaly caused by zika virus has caused changes in the family structure. The categories that emerged from the key informants' statements were: Parents' reactions and feelings regarding the discovery of microcephaly by son's zika virus, Mourning elaboration, Family dynamics, Support network and Expectations for the future. **Conclusion:** It was evidenced that the experience after the diagnosis of microcephaly by zika virus of the child runs through several phases, and the identification of these by health professionals becomes essential to bring comfort to these families and to provide better development for the child.

**Keywords:** Family, Microcephaly, Zika Virus, Family Relations, Fetal Malformation.

## INTRODUÇÃO

A microcefalia é uma má formação que apresenta alterações de estrutura e função do sistema neurológico, caracterizada pela medida do perímetro cefálico, realizada logo após o nascimento da criança, onde considera-se que um resultado menor que o esperado para o sexo e idade gestacional seja um parâmetro fundamental para o diagnóstico dessa anomalia<sup>1,2</sup>. No ano de 2015, houve um aumento significativo no número de notificações de recém-nascidos com microcefalia, sendo 20 vezes maior que nos últimos quatro anos, dessa forma foi declarado pelo Ministério de Saúde do Brasil uma emergência em saúde pública de importância nacional<sup>3</sup>. As investigações clínicas a respeito desse surto evidenciaram que a causa era proveniente de uma infecção pelo Zika Vírus durante a gestação<sup>3-5</sup>.

Em gestantes, o vírus foi encontrado no líquido amniótico e placenta<sup>6</sup> e, de acordo com resultados de estudos realizados em fetos que possuíam a microcefalia por zika vírus foi mostrado a presença de calcificações cerebrais e destruição de estruturas neuronal, atrofia com calcificações grosseiras envolvendo a substância branca dos lobos frontais, corpo caloso e disgenesia do verme e cisterna magna alargada, hemisférios assimétricos com ventriculomegalia unilateral severa, afinamento da ponte e do tronco cerebral, calcificações sutis em torno dos ventrículos laterais e os olhos assimétricos com cataratas e calcificações intra-oculares<sup>7,8</sup>. Em vista disto, a infecção pelo vírus implica em uma interferência no desenvolvimento do sistema nervoso central da criança, e a consequência desse comprometimento são atrasos no desenvolvimento motor, cognitivo, intelectual e outras alterações de função do organismo, ocasionando múltiplas deficiências<sup>9</sup>.

Sabe-se que a concepção de um filho causa uma série de expectativas e idealizações que habitam o imaginário familiar, e a reação gerada pela notícia de algo diferente do esperado provoca nos pais uma série de dúvidas, medos e anseios ao pensar quais serão as implicações futuras desse acontecimento, o que irá dificultar a aceitação e o vínculo com essa criança<sup>10,11</sup>. A extensão desse conflito envolve fatores ligados ao grau de deficiência do filho, o quanto de expectativa foi criada com a gestação,

qual o nível de preconceito com a deficiência, como é a relação entre o casal e de que forma os mesmos receberam o diagnóstico<sup>12</sup>. As mudanças que ocorrem na vida dos pais estão relacionadas às constantes idas a médicos e terapeutas, alterações na vida profissional e financeira, sobrecarga com os cuidados pessoais da criança e isolamento social<sup>12-14</sup>. Diante do exposto, este é um momento delicado, carregado de sentimentos e que provoca mudanças em toda a estrutura familiar.

A associação da microcefalia e o Zika Vírus tem sido descrita pela primeira vez na história<sup>3</sup>, e causado uma grande circulação de informações e comoção na população. Portanto, não foram verificados estudos que relatem a experiência vivenciada pelos pais das crianças com essa malformação congênita. Desse modo, o objetivo do presente estudo foi relatar a experiência parental após receber o diagnóstico da microcefalia por Zika Vírus.

## ESTRATÉGIA METODOLÓGICA

Optou-se por uma metodologia de caráter qualitativo e descritivo do tipo estudo de caso. Os informantes chave foram pais de crianças com microcefalia por Zika Vírus. Os critérios de inclusão foram pais que relataram ter o zika vírus tendo realizado ou não os exames sorológicos que confirmam o diagnóstico. Não houve excluídos da pesquisa, pois nenhum dos entrevistados se recusaram a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ou não desejaram concluir a entrevista. Os dados utilizados na pesquisa foram coletados no ano de 2017, em clínica escola de fisioterapia de Instituição de Ensino Superior na cidade de Salvador, Bahia.

Os instrumentos escolhidos para coleta de dados foi um questionário sócio-demográfico, para identificação dos participantes e, buscando retratar a realidade de forma mais ampla, coletando dados que expressem as opiniões, sentimentos, atitudes e valores dos sujeitos, a técnica escolhida foi a entrevista semiestruturada<sup>15</sup>. Esta previamente concebida pelas pesquisadoras, constando de perguntas que abordaram a experiência dos pais após receberem o diagnóstico da microcefalia por zika vírus nos seus filhos.

Para analisar como foi a experiência dos pais após receberem o diagnóstico de microcefalia por zika vírus, foram consideradas categorias “etic”: A percepção dos pais em relação à microcefalia, os sentimentos vivenciados pelos pais acerca da malformação, a vivência dos pais com o filho com microcefalia e a rede de apoio familiar. Para as categorias “piori”, baseadas no ponto de vista da pesquisadora e em aspectos recorrentes encontrados na temática, serão consideradas: O luto pela perda do bebê imaginário, a religiosidade, as condições socioeconômicas e a desorganização familiar. As categorias “emic” surgiram a partir da análise das falas dos informantes chave.

As entrevistas foram gravadas por instrumento de gravação de áudio e transcritas *ipsis litteris*. E posteriormente analisadas por meio de análise de conteúdo embasada na teoria de Minayo, que consiste em um conjunto de procedimentos de

organização de dados provenientes dos discursos<sup>15</sup>. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UNEB, sob protocolo 098615/2016, levando em cumprimento as normas presentes na Resolução N° 466/2012 CNS/MS.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os pais participantes da pesquisa tinham idade entre 38 e 39 anos, a mãe com segundo grau completo e o pai com segundo grau incompleto, ambos estavam trabalhando quando entrevistados, com uma renda per capita acima de 1 salário mínimo. Eram de religião católica, e possuíam apenas um filho de 1 ano e 2 meses, este com microcefalia por zika vírus, diagnosticado no período perinatal, não possuía outras patologias associadas (Quadro 1). Realizava acompanhamento com neuropediatra e fisioterapia.

**Quadro 1.** Características sociodemográficas dos pais entrevistados e de criança com microcefalia por Zika Vírus. Salvador, Bahia, 2017.

NOME	IDADE	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE	PROFISSÃO	RENDA FAMILIAR	RELIGIÃO	POSIÇÃO DO FILHO NA PROLE	DIAGNÓSTICO	IDADE DO FILHO	OUTRA PATOLOGIA ASSOCIADA
R	38	CASADA	2º GRAU COMPLETO	TÉC. DE ENFERMAGEM	2 SALÁRIOS MÍNIMOS	CATÓLICA	FILHO UNICO	PERINATAL	1 ANO E 2 MESES	NÃO
P	39	SOLTEIRO	2º GRAU COMPLETO	SEGURANÇA	2 SALÁRIOS MÍNIMOS	CATÓLICO	FILHO ÚNICO	PERINATAL	1 ANO E 2 MESES	NÃO

A experiência vivenciada por pais de criança com microcefalia por zika vírus tem ocasionado mudanças na estruturação familiar. As categorias que emergiram das falas dos informantes-chave foram: Reações e sentimentos dos pais frente a descoberta da microcefalia por zika vírus do filho, Elaboração do luto, Dinâmica familiar, Rede de apoio e Expectativas para o futuro.

### Reações e sentimentos dos pais frente a descoberta da microcefalia por zika vírus do filho

Os resultados da pesquisa corroboram com achados Chacon<sup>16</sup> e Silva<sup>10</sup>, em que após o diagnóstico de algum tipo de deficiência do filho os pais buscam maneiras de lidar com este fato, gerando um conjunto de reações e sentimentos que são característicos do encontro entre o filho imaginário e o filho real<sup>17</sup>.

É o momento em que há uma desconstrução da expectativa criada durante ou até mesmo antes da gestação. Sabe-se que o mecanismo utilizado para vivenciar esta situação é algo individual e peculiar, porém de acordo com estudos, o choque é a reação inicial e mais frequente dos pais no momento em que descobrem o diagnóstico<sup>18</sup>.

*“No momento minha reação foi um baque, entendeu? Porque a gente espera um filho com saúde, né, prepara pra não ficar no hospital diretamente, fisioterapia, tomando medicamento, né.” (Pai)*

O choque expressa a quebra do equilíbrio usual, ocorre diante de uma situação inesperada. A fala do pai retrata a perda do filho imaginário e a preocupação referente as constantes idas a médicos e terapeutas as quais os pais de crianças com deficiência são submetidos, esta sobrecarga de

cuidados resulta muitas vezes em isolamento social e cultural, devido a necessidade de disponibilizar horários para levar o filho as terapias e aumento dos gastos<sup>12</sup>.

A negação é uma reação utilizada como mecanismo de defesa, que pode apresentar-se na forma escolhida, quando a pessoa imagina que ignorando a deficiência talvez ela desapareça, ou como negação inconsciente quando se olha para os fatos mas não consegue percebê-los como verdadeiros<sup>19</sup>. Em estudo realizado por Dantas<sup>20</sup> a negação da deficiência dos filhos pela mãe foi expressa como um todo, de forma implícita e explícita, esta reação também foi vista no estudo de Sanches<sup>21</sup>, em que as mães buscavam diversos especialistas a fim de encontrar respostas que as satisfizessem ou outro diagnóstico que pudesse ir de encontro com a deficiência.

*"[...] E eu olhei pra ele e não vi diferença, eu vi uma criança como outra qualquer. Depois daí veio os psicólogos pra conversar comigo, explicar o que era que ia acontecer, como eu me sentia, mas eu não vi nenhuma diferença, eu aceitei de primeira assim porque eu vi meu filho lindo então não vou me preocupar com centímetro de cabeça e vai crescendo aos poucos e Deus no controle"* (Mãe)

A fala da mãe expressa a minimização do diagnóstico e das sequelas que a microcefalia pode apresentar. A fé também é uma característica presente no discurso, que é onde normalmente as famílias encontram força para aceitar o diagnóstico e enfrentar a situação<sup>20</sup>. Ainda no que se refere a reações frente ao diagnóstico, de acordo com estudo de Miura<sup>22</sup> as mães apresentaram mais reações que os pais, o que não aconteceu com os entrevistados dessa pesquisa, em que ambos demonstraram algum tipo de sentimento.

### **Elaboração do luto**

A elaboração do luto é um processo vivenciado pelos pais, no qual a criança idealizada se desfaz e dá lugar a outra que precisa ser ressignificada para que dessa forma seja estabelecido um vínculo afetivo. Este que proporcionará a autoconfiança da criança e a confiança nas pessoas, ajudando na sua formação social, emocional e educacional<sup>12</sup>.

*"Você nunca tá preparado pra aquilo ali, quando chega até você pra você pegar a preparação, o modo, acostumar, vai ficando um pouco, até você acostumar é um pouco difícil mas você se acostumando depois você vai gostando da ideia, tá entendendo?! Aí eu hoje tô gostando da ideia, não vou mentir a você. Não tenho cara feia, saio, a gente gasta com ele o que tem que gastar, e é uma ideia muito boa. A ideia de ser pai hoje, me sinto especial, porque eu não queria mas... veio, então tô gostando da ideia, entendeu?!"* (Pai)

Através deste relato foi possível visualizar a fase de adaptação que é quando, após passar por um processo de desestruturação inicial ele acaba se conformando com o diagnóstico e percebe as necessidades do filho, estabelecendo uma relação de afeto e paciência. Corroborando com Santos et al.<sup>11</sup>, que afirmam ser nesta fase que os pais relatam maior interação com seus filhos. É através dessa transição que se inicia a busca por mais informações e meios que resultem em possibilidades e conquistas para a criança. Nessa etapa é de fundamental importância a orientação de profissionais, apresentando-lhes um novo olhar sobre a deficiência, abordando as potencialidades e aspectos positivos, de forma que os pais possam proporcionar experiências e um ambiente adequado para o desenvolvimento do filho.

### **Dinâmica familiar**

A dinâmica familiar se altera a partir da chegada de mais um membro, levando a constantes processos de adaptação. As mudanças que ocorrerão irá depender da relação do casal, da gravidade da deficiência, do grau de dependência do filho<sup>12</sup>. No estudo de Almeida et al.<sup>14</sup>, as modificações estavam relacionadas com a rotina de tratamento, algumas mães acabavam saindo do emprego para aumentar a disponibilidade de horário, e outras tentavam conciliar o trabalho com a rotina da criança devido a necessidade de ajudar financeiramente, como é notado na fala da entrevistada:

*"Minha rotina não mudou muito não, porque eu tenho dois empregos e continua do mesmo jeito, assim, outras coisas [...] Só as coisas que eu fazia pra farra, comecei a fazer de outra forma. Ao invés de ir pro shopping, vou pro centro de terapia."* (Mãe)

A abstenção de atividades de lazer após a chegada do filho com deficiência é algo visto no discurso da

mãe e do pai. No estudo de Sousa<sup>23</sup> foi relatada a dificuldade em se ter tempo para realizar essas atividades para a família em conjunto ou para o filho, e que a ida a casa de avós, tios, à igreja já era considerado um momento de lazer. Dessa forma, o isolamento social é visto nessas famílias, o que pode ser entendido como uma dificuldade financeira devido à sobrecarga com gastos de medicamentos, consultas, transporte, aparelhos de reabilitação, à sobrecarga física sofrida durante o dia-a-dia ou a dificuldade em se deslocar para os lugares ocasionada pela falta de acessibilidade dos ambientes.

*“Antes eu farrava, farrava, farrava, e hoje não. Hoje eu só tenho tempo pra farrar pra ele, entendeu?! Minha farra é só pra ele. Então, se eu pensar em sair hoje pra beber com os amigos, eu tenho que sair pra comprar leite, pra comprar minha roupa pra ele...minha não, que eu vou no shopping pagar meus cartão e quando chego lá gostei de uma roupa pra levar pra ele, que se eu andar nu, lascado, descalço não to nem ligando. O importante é meu filho, hoje em dia não tenho pena. Então mudou muitas coisas no meu comportamento de ser hoje, quer dizer, eu nunca fui de ficar bagunçando não, mas o comportamento já muda” (Pai)*

### Rede de apoio

Sá et al.<sup>12</sup>, constataram que a rede de apoio familiar composta por avós, tios, vizinhos e amigos tem papel fundamental na reestruturação familiar, pois é através dela que os pais recebem apoio afetivo e até mesmo financeiro, minimizando o sofrimento. No mesmo estudo evidenciaram que a família que aceitou a rede de apoio possuía uma criança com total independência funcional, o que difere desta pesquisa, na qual o filho possui total dependência. Os pais explicitaram nas suas falas que após a chegada do filho houve uma maior proximidade com a família paterna, para ajuda-los e também ampliar o meio de convivência do filho.

*“Sempre convivi com minha sogra do mesmo jeito, então com ele a gente se aproximou até mais ainda, porque quando eu fui morar, casei, eu praticamente não ia mais lá, e depois que ele nasceu eu passei a levar mais ele, pra ele até conviver mais com os avós e com os primos e todo mundo.” (Mãe)*

*“O tempo que eu tenho fico em casa com ele, ele fica mais com minha mãe, os avós, mas o tempo que to com ele to lá porque de noite eu trabalho aí passo pra ela” (Pai)*

A rede de apoio social como grupos de discussão, palestras, eventos de lazer, também tem um papel importante, o contato com grupo de iguais fora do meio familiar oferece uma troca de experiências que resultam em efeitos emocionais e comportamentos positivos<sup>24</sup>, como conforto e preparo para enfrentar as dificuldades.

*“Lugares que você conhece, eu nunca sabia que tinha isso aqui, entendeu?! [...] e muitos lugares que o pessoal no grupo manda visita e a gente vai lá e visita. Mas é muito bom, a gente fica super feliz, entendeu?!”*

### Expectativas para o futuro

O desconhecimento de todos acerca das consequências a longo prazo da microcefalia por zika vírus, por ser uma manifestação nova, faz com que os pais criem ainda mais esperança e expectativas em relação ao prognóstico da criança. Em estudo, Pedroso e Félix<sup>24</sup> constataram que existia nos pais uma esperança de cura, os mesmos não sabiam o que esperar do futuro, porém desejavam a melhora do filho independente do diagnóstico ou da severidade da doença.

*“A gente ouviu muitos médicos: olhe é uma criança que não vai andar, que não vai falar. Mas quando você vê tudo isso que faz, como é que a criança não vai andar? Aí tenho colegas também que tem criança com microcefalia e a primeira criança do grupo hoje já está andando, então assim, acho que é muito novo porque sempre existiu criança com microcefalia e andou e sempre teve desenvolvimento normal, só que a criança que tem microcefalia através do mosquito do zika aí sim parece que é mais agressivo, mais severo, então eles fazem mais devagar as coisas, mas não deixa de acontecer...” (Mãe)*

Em estudo realizado por Trindade<sup>25</sup>, houve uma baixa expectativa em relação as possibilidades futuras da criança, que foram advindas tanto de discursos de profissionais quanto da sociedade em geral, o que em parte foi visto na fala da mãe, com o relato do médico. Todavia, a mãe tem uma

expectativa positiva em relação ao prognóstico do filho, devido a convivência com outra criança que possui o mesmo diagnóstico.

*“A expectativa do nosso futuro é que fique com pouca sequelas ou até sem nenhuma, entendeu?! Que meu filho se movimente por ele próprio, não dependa [...] Então eu queria só isso, que ele se desenvolvesse no desempenho que eu vejo que vocês tem por eles, não só com ele mas com todos que chega aqui, o valor também que vocês tem no dia-a-dia, pega de vários jeitos, cuida com carinho, e assim, eu gosto do desempenho de vocês, porque vocês sabem trabalhar com isso e aí vocês também passa isso pra a gente, a confiança de vocês também, pra que a criança desenvolva pra o melhor, entendeu?!” (Pai)*

A fala do pai também expressa a vontade de ver o progresso do filho e propiciar oportunidades para que o mesmo se desenvolva adequadamente. É notável o reconhecimento da importância de estar realizando a fisioterapia e a confiança que foi estabelecida entre os profissionais e os pais. Os pesquisadores Pedroso e Félix<sup>24</sup>, afirmaram que essa relação de confiança mútua é essencial para o desenvolvimento da criança, e que a dedicação em levar o filho a terapia está ligada às expectativas de uma possível melhora relacionada as aquisições motoras, e especialmente, ao andar.

O presente estudo aborda os principais aspectos envolvidos na experiência vivenciada pelos pais após o diagnóstico da microcefalia por Zika Vírus. Entretanto, o tempo considerado curto para a realização do estudo e a dificuldade de acesso a essa população não possibilitou a realização de mais entrevistas.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em suma, os resultados desta pesquisa sugerem que a experiência vivenciada por pais de uma criança com microcefalia por zika vírus perpassa pelo processo de luto do filho idealizado, para que assim, possam reconhecer e se adaptar à realidade do filho com deficiência. A aceitação permite a formação do vínculo entre os pais e o filho, assim como mecanismos para enfrentar as mudanças que ocorrem na dinâmica familiar, fazendo com que

utilizem a rede de apoio familiar, aqui constituída por avós e tios, para que seja possível administrar a rotina cansativa de trabalhar e levar o filho a médicos e terapeutas, acarretando muitas vezes em uma privação da vida social. As expectativas dos pais em relação ao futuro se referem ao aspecto motor e independência funcional do filho, não correspondendo com o esperado para o prognóstico da criança com microcefalia por zika vírus.

## CONTRIBUIÇÕES DAS AUTORAS

Oliveira MC participou da concepção, delineamento, busca e análise dos dados da pesquisa, coleta de dados, interpretação dos resultados, redação e encaminhamento do artigo científico. Sá SMP participou da concepção, delineamento, busca e análise dos dados da pesquisa, interpretação dos resultados, redação e encaminhamento do artigo científico.

## CONFLITOS DE INTERESSES

Nenhum conflito financeiro, legal ou político envolvendo terceiros (governo, empresas e fundações privadas, etc.) foi declarado para nenhum aspecto do trabalho submetido (incluindo mas não limitando-se a subvenções e financiamentos, conselho consultivo, desenho de estudo, preparação de manuscrito, análise estatística, etc).

## REFERÊNCIAS

1. Nunes ML, Carlini CR, Marinowic D, Neto FK, Fiori HH, Scotta, MC et al. Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. *J Pediatr (Rio J)*. 2016;92(3):230-240. doi: [10.1016/j.jped.2016.02.009](https://doi.org/10.1016/j.jped.2016.02.009)
2. Vannucci RC, Barron TF, Vannucci SJ. Craniometric measures of microcephaly using MRI. *Early Hum Dev*. 2012;88(3):135-140. doi: [10.1016/j.earlhumdev.2011.07.012](https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2011.07.012)
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika. Brasília: Ministério da Saúde; 2016.
4. de Oliveira CS, Vasconcelos PFC. Microcephaly and Zika virus. *J Pediatr*. 2016;92(2):103-105. doi: [10.1016/j.jped.2016.02.003](https://doi.org/10.1016/j.jped.2016.02.003)
5. Calvet G, Aguiar RS, Melo ASO, Sampaio SA, de Filippis I, Fabri A et al. Detection and sequencing of Zika virus from amniotic fluid of fetuses with microcephaly in Brazil: a case study. *Lancet Infect Dis*. 2016;16(6):653-660. doi: [10.1016/S1473-3099\(16\)00095-5](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(16)00095-5)
6. Brasil P, Júnior JPP, Moreira ME, Nogueira RMR, Damasceno

- L, Wakimoto M et al. Zika virus infection in pregnant women in Rio de Janeiro: preliminary report. *N Engl J Med*. 2016;375(24):2321-2334. doi: [10.1056/NEJMoa1602412](https://doi.org/10.1056/NEJMoa1602412)
7. Melo ASO, Malinger G, Ximenes R, Szejnfeld PO, Sampaio SA, de Filippis AMB. Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg? *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2016;47(1):6-7. doi: [10.1002/uog.15831](https://doi.org/10.1002/uog.15831)
8. Marrs C, Olson G, Saade G, Hankins G, Wen T, Patel J et al. Zika Virus and Pregnancy: A Review of the Literature and Clinical Considerations. *Am J Perinatol*. 2016;33(7):625-39. doi: [10.1055/s-0036-1580089](https://doi.org/10.1055/s-0036-1580089)
9. de Carvalho NS, de Carvalho BF, Fugaça CA, Dóris B, Biscaia ES. Zika vírus infection during pregnancy and microcephaly occurrence: a review of literature and Brazilian data. *Braz J Infect Dis*. 2016;20(3):282-9. doi: [10.1016/j.bjid.2016.02.006](https://doi.org/10.1016/j.bjid.2016.02.006)
10. da Silva CCB, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cad Ter Ocup UFSCar*. 2014;22(1):15-23. doi: [10.4322/cto.2014.003](https://doi.org/10.4322/cto.2014.003)
11. dos Santos SR, Dias IMAV, Salimena AMO, Bara VMF. A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. *Rev Min Enferm*. 2011;15(4):491-497.
12. Sá SMP, Rabinovich EP. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev Bras Crescimento Desenvol Hum*. 2006;16(1) 68-84.
13. Matsukura TS, Marturano EM, Oishi J, Borasche G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Rev Bras Educ Espec*. 2007;13(3):415-28. doi: [10.1590/S1413-65382007000300008](https://doi.org/10.1590/S1413-65382007000300008)
14. de Almeida TCS, Ruedell AM, Nobre JRS, Tavares KO. Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar. *R Bras Ci Saúde*. 2015;19(3):171-178. doi: [10.4034/RBCS.2015.19.03.01](https://doi.org/10.4034/RBCS.2015.19.03.01)
15. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 1999.
16. Chacon MCM. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. *Rev Bras Ed Esp*. 2011;17(3):441-458.
17. Givigi RCN, de Souza TA, Silva RS, Dourado SSF, de Alcântara JN, Lima MVA. Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias dos sujeitos com deficiência?. *Distúrbios Comun*. 2015;27(3):445-453.
18. Carvalho QCM, Cardoso MVLML, Oliveira MMC, Lúcio IML. Malformação congênita: Significado da experiência para os pais. *Ciência, cuidado e saúde*. 2006;5(3):389-397. doi: [10.4025/ciencucidsaude.v5i3.5039](https://doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v5i3.5039)
19. Miller H. Ninguém é Perfeito: Vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais. Campinas: Papirus; 1995.
20. Dantas MAS, Collet N, de Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de Paralisia Cerebral para a família. *Texto Contexto Enferm*. 2010;19(2):229-37.
21. Sanches LAS, Fiamengui GA Jr. Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos. *Cad. Saúde Colet*. 2011; 19(3): 366-74. doi: [10.1590/S0104-07072010000200003](https://doi.org/10.1590/S0104-07072010000200003)
22. Miura RT. Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2007.
23. Sousa KG. Paralisia cerebral e a reconstrução do cotidiano familiar [dissertação]. Anápolis: Centro Universitário de Anápolis; 2009.
24. Pedroso CNLS, Félix MA. Percepção dos pais diante do diagnóstico e da abordagem fisioterapêutica de crianças com paralisia cerebral. *Revista Ciência & Saúde*. 2014;7(2):61-70.
25. Trindade FS. Dificuldade encontradas pelos pais de crianças especiais [monografia]. Brasília: Centro Universitário de Brasília; 2004.