

Artículo original



Percepción materna sobre el proceso de descubrimiento del diagnóstico de Síndrome Congénito del Virus Zika

A percepção materna sobre o processo de descoberta do diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika Vírus

The maternal perception about the process of discovery of the congenital Zika Virus Syndrome Diagnosis

Tamires Nascimento dos Ramos¹ 
Lucivanda Cavalcante Borges de Sousa² 

Iasmim Oliveira Nascimento³ 
Roney da Silva Arrais⁴ 

¹Autora correspondiente. Universidade Federal do Vale do São Francisco (Petrolina). Pernambuco, Brasil. tamiresramos@hotmail.com

²Universidade Federal da Paraíba (João Pessoa). Paraíba, Brasil. lucivanda.borges@univasf.edu.br

^{3,4}Universidade Federal do Vale do São Francisco (Petrolina). Pernambuco, Brasil. oliveiraismim77@gmail.com, roneysarrais@gmail.com

RESUMEN | INTRODUCCIÓN: El nacimiento de un niño que no corresponde a las expectativas maternas, un niño atípico, que en este estudio está representado por el Síndrome Congénito del Virus Zika (SCZ), es algo de gran impacto en la vida de estas mujeres, y el momento del diagnóstico es la principal representación del incumplimiento de esta expectativa. **OBJETIVO:** Comprender el proceso de descubrimiento del diagnóstico de SCZ en el niño y sus impactos en la dinámica familiar, en la perspectiva de las madres. **METODO:** Estudio cualitativo con 11 madres de niños diagnosticados con el referido síndrome, residentes en la región Nordeste del país. **RESULTADO:** Los resultados mostraron que el momento del diagnóstico tiene un impacto negativo en la experiencia de estas mujeres, lo que lleva a un proceso complejo de aceptación y cambio de rutina representado por la sobrecarga y el desempleo, que son potenciales para la angustia psicológica. **CONCLUSIÓN:** Los objetivos fueron alcanzados, revelando el impacto significativo en la vida de estas madres después del diagnóstico.

PALABRAS CLAVE: Virus Zika. Infección por Zika Virus. Relaciones Madre-hijo.

RESUMO | INTRODUÇÃO: O nascimento de uma criança que não corresponda às expectativas maternas, uma criança atípica, que nesse estudo é representado pela Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ), é algo de grande impacto na vida dessas mulheres, e o momento do diagnóstico é a principal representação de quebra dessa expectativa. **OBJETIVO:** Compreender o processo de descoberta do diagnóstico da SCZ do filho(a) e seus impactos na dinâmica familiar, e na relação mãe-filho. **MÉTODO:** Foram entrevistadas 11 mães de crianças diagnosticadas com a infecção por Zika vírus, residentes na região Nordeste do país. **RESULTADOS:** Mostraram que o momento do diagnóstico impacta negativamente na experiência dessas mulheres, levando-as a um complexo processo de aceitação e em uma mudança de rotina representada pela sobrecarga e desemprego que são potencializadores do sofrimento psíquico. Os resultados foram discutidos com base na literatura sobre a Síndrome Congênita do Zika Vírus, Psicologia Perinatal, Parentalidade e Desenvolvimento Humano. **CONCLUSÃO:** Os objetivos foram alcançados, revelando a repercussão significativa na vida dessas mães a partir do diagnóstico.

PALAVRAS-CHAVE: Zika Vírus. Infecção por Zika Vírus. Relações Mãe-filho.

ABSTRACT | INTRODUCTION: The birth of a child who does not correspond to the maternal expectations, an atypical child, as represented in this study by Congenital Zika Syndrome (CZS), has a significant impact on the lives of these women. The moment of diagnosis serves as the primary instance where expectations are shattered. **OBJECTIVE:** Thus, this study aims to explore the process of discovering a CZS diagnosis in their son or daughter and its effects on family dynamics, from the mother's perspective. **METHOD:** A qualitative study with 11 mothers of children diagnosed with the syndrome, all residing in the Northeast region of the country, were interviewed. **RESULT:** The results indicate that the diagnosis moment negatively affects these women's experiences, leading to a complex process of acceptance and a shift in routine characterized by increased responsibilities and unemployment, which contribute to psychological distress. **CONCLUSION:** the results had been achieved, disclosed a meaningful impact in those mother's lives from the diagnosis

KEYWORDS: Zika Virus. Zika Virus Infection. Mother-son Relationships.

Presentado 6 mayo 2024, Aceptado 2 oct. 2024,

Publicado 19 nov. 2024

Rev. Psicol. Divers. Saúde, Salvador, 2024;13:e5746

<http://dx.doi.org/10.17267/2317-3394rpsds.2024.e5746> | ISSN: 2317-3394

Editoras responsables: Mônica Daltro, Marilda Castelar

Cómo citar este artículo: Ramos, T. N., Sousa, L. C. B., Nascimento, I. O., & Arrais, R. S. (2024). Percepción materna sobre el proceso de descubrimiento del diagnóstico de Síndrome Congénito del Virus Zika. *Revista Psicología, Diversidade e Saúde*, 13, e5746. <http://dx.doi.org/10.17267/2317-3394rpsds.2024.e5746>



Introducción

La maternidad es un tema social que atraviesa la vida y el imaginario femenino; está presente en la vivencia de mujeres, independientemente de si se convierten en madres o no. Los ideales de género y feminidad son construcciones culturales y se presentan a los niños desde la infancia, en los juegos que se les enseñan, en la ropa que se compra, en los juguetes que se les regalan. Por lo cual, una mujer ya tiene una concepción general, relacionada con la cultura y sus experiencias parentales sobre un hijo, sin ni siquiera albergar el deseo de tenerlo o no (Piccinini et al., 2008; 2009).

Desde el momento en que esta mujer elige tener un bebé, su proceso de idealización con relación al hijo se intensifica y la madre comienza a proyectar un bebé que corresponda a sus deseos y creencias. El niño idealizado en este proceso recibe el nombre de bebé imaginario y representa una parte importante del proceso de formación del vínculo entre la diada (Piccinini et al., 2009). El bebé imaginario corresponde a la primera forma de contacto entre madre e hijo y brindará las condiciones futuras para que la madre establezca contacto con el bebé de la realidad (Tavares, 2016). Los resultados de las investigaciones (Piccinini et al., 2009; Tavares, 2016) muestran que las representaciones sobre el bebé imaginario sirven como predictores de la capacidad reguladora de la madre y del comportamiento de interacción con el hijo.

A medida que avanza el embarazo, el bebé empieza a presentar características más concretas y reales. La madre, poco a poco, abandona algunas expectativas imaginarias y comienza a entrar en contacto con el bebé real. Con el nacimiento, la madre necesita abrir mano del bebé idealizado y ponerse en contacto con el bebé real, que probablemente no cumplirá todas sus expectativas. Sin embargo, para que esto suceda, es necesario que la madre proyecte algunos aspectos del bebé imaginario sobre el bebé real, modificando gradualmente las representaciones creadas, adaptándolas según las características del recién nacido (Lebovici, 1987).

Este proceso se entiende como un tipo de duelo y debe ser visto con atención ya que las expectativas pueden incidir negativamente en la construcción de la relación entre madre y bebé. Como señala Piccinini (2004, p 223-224), "cuando no hay espacio para que el bebé asuma su propia identidad, es decir, cuando

la madre es incapaz de aceptar la singularidad de su hijo y abandonar su enorme carga de proyecciones" el vínculo entre ellos puede no estar bien establecido y la relación quedará comprometida. La familia, especialmente los padres, necesitan aceptar al bebé real y construir la relación a partir de esta información para un buen proceso de duelo que permita la construcción de un vínculo saludable.

Tener un hijo sano, dentro de los estándares normales socialmente establecidos, es uno de los principales deseos y expectativas maternas (Cipriano et al., 2020). En los relatos de las mujeres embarazadas está presente el deseo por la figura de un bebé sin anomalías. De esta manera, el impacto del nacimiento de un niño fuera de este estándar trae una nueva realidad para estas madres (Belém et al., 2021), representando así una ruptura importante en las expectativas entre el bebé imaginado por ellas y el real.

Una buena elaboración de este vínculo inicial es de fundamental importancia para el desarrollo del niño y de la relación madre-bebé. Los primeros años del niño merecen cierta importancia, pues como sujeto dependiente necesita una figura adulta que lo introduzca al mundo, atienda sus necesidades básicas, le ofrezca apoyo y cariño para que pueda desarrollarse de manera funcional, de ahí que las interacciones tempranas del bebé con sus padres y familiares albergan importantes componentes que influyen en su desarrollo social y neuro psicomotor (Cunha et al., 2022).

El vínculo entre madre y bebé comienza durante el embarazo a partir de las expectativas y proyecciones presentes en el imaginario de la madre y se extiende después del nacimiento, que aunque el niño no cumpla con todas las expectativas aún presenta algunas similitudes llegando a ser reconocido por la madre facilitando esa extensión afectiva; sin embargo, cuando el bebé real está muy alejado del bebé idealizado, como en el caso de una malformación, enfermedad o discapacidad, la construcción del vínculo y de los lazos afectivos entre el bebé y la madre se vuelve difícil (Cunha et al., 2022).

El momento del diagnóstico es la principal representación de esta ruptura de expectativas. Los datos presentados en la literatura indican que el diagnóstico es siempre un momento impactante en la vida de quien lo recibe, independientemente del

momento o forma en que se comunica, es una situación inesperada. Recibir la noticia de una enfermedad o síndrome crónico para la familia está permeado por un conjunto de sensaciones y sentimientos diferentes como "frustración, inseguridad, culpa, luto, miedo y desesperanza. Especialmente cuando el paciente se refiere a un niño" (Pinto et al., 2016, p.3), el impacto que conlleva marcará todo un proceso de reestructuración y reformulación de la relación entre madre e hijo (Belém et al., 2021).

Una vez diagnosticada una malformación, deficiencia o enfermedad, todos los temores de la madre con relación a la salud del bebé se hacen realidad y se despiertan diversos sentimientos. Estudios demuestran que pueden surgir sentimientos de culpa y fracaso por haber creado un hijo así, sentimientos de ambivalencia sobre la decisión de interrumpir o no el embarazo, sus incapacidades, entre otros, por eso el momento del diagnóstico y cómo se transmite y monitorea debe recibir una atención notable (Padua & Junqueira, 2021).

El Síndrome Congénito del Virus Zika (SCZ) es una malformación estructural de los tejidos que forman el sistema nervioso causada por la infección del virus Zika en mujeres embarazadas. Los niños afectados por el síndrome pueden presentar cambios neuro psicomotores, músculo articulares, visuales, auditivos, dismorfia craneofacial o anomalías congénitas de las diferentes subdivisiones del sistema nervioso. La característica más llamativa del síndrome es la microcefalia, sin embargo, también pueden estar presentes la lisencefalia (ausencia de circunvoluciones y surcos en la corteza cerebral), la polimicrogiria (malformación de la corteza cerebral), la esquizencefalia (malformación de la hendidura en la corteza cerebral), la hipertensión congénita y la hidrocefalia (Ministério da Saúde, 2021).

El diagnóstico de SCZ que recibieron muchas madres, especialmente entre 2015 y 2016, trajo cambios que continúan hasta el día de hoy. El nacimiento de varios niños con microcefalia, principalmente en la región Noreste del país, concomitantemente con la epidemia del virus Zika, culminó con el descubrimiento del síndrome congénito del virus Zika. En 2016, el Ministerio de Salud reportó 2.366 casos de microcefalia y/o alteraciones del Sistema Nervioso Central relacionados con dicha infección congénita, de noviembre de 2015 a diciembre de 2016, con la mayor concentración de casos en la región Noreste

del país 76,24% y la región sur con la proporción más baja, 1,14%. Ante esto, investigaciones como la de Teixeira et al. (2020) reportan que los estados brasileños más afectados en Brasil fueron: Bahía (18,30%), Pernambuco (17,24%) y Paraíba (8,07%).

Esta epidemia adquirió proporciones catastróficas, principalmente porque el territorio brasileño es favorable a la rápida proliferación de mosquitos debido a su precario saneamiento y negligente política sanitaria (Diniz, 2016). En un país donde las relaciones económicas son desiguales e injustas, el síndrome congénito del virus Zika (SCZ) afecta profundamente a la parte pobre de la población. Los niños con SCZ tienen múltiples discapacidades y requieren atención y servicios continuos durante toda su vida; ellos y sus madres no tienen acceso digno a condiciones básicas de salud y supervivencia y sufren negligencia y abandono públicos.

Hamad y Souza (2020), en su estudio con madres de niños con Síndrome Congénito del Virus Zika en el estado de Paraíba, buscaron conocer cómo las madres recibieron el diagnóstico, cómo se enteraron y cómo se transmitió la información. Concluyeron que la comunicación del diagnóstico por parte del profesional juega un papel importante en la resignificación del sentido de malformación congénita y que la interacción establecida por el profesional de la salud y su actitud están directamente relacionadas con la satisfacción de la información recibida.

Padua y Junqueira (2021) investigaron el impacto que tiene el diagnóstico en madres de recién nacidos con alguna malformación externa. A través de una investigación cualitativa, pudieron observar un conflicto que enfrentan estas madres ante el estándar de normalidad y malformación, sentimientos de ambivalencia, prejuicios y deseo de muerte, concluyendo que el diagnóstico de malformación influye en el vínculo madre-bebé. También resaltan la importancia de capacitar al equipo de salud responsable del diagnóstico y seguimiento.

Girardo, Passos y Chun (2022), con el objetivo de comprender los itinerarios terapéuticos de familiares de niños con SCV en una ciudad de la región metropolitana de Salvador/Bahía, abordaron el momento del diagnóstico, cómo se comunicó, por qué profesional, qué derivaciones se dieron y sentimientos percibidos de angustia y aceptación en los familiares.

[Wanderley](#) y Silva (2023) buscaron investigar cuál sería la mejor manera para que los profesionales de la salud comuniquen el diagnóstico de malformaciones congénitas a las mujeres embarazadas que reciben atención prenatal. Por lo tanto, resaltaron la importancia de la atención psicológica prenatal y un manejo más humanizado, destacando la importancia de desarrollar más estudios sobre el tema.

El diagnóstico para las madres que se encuentran en situación de vulnerabilidad social, en su mayoría, llega como una sentencia cargada de dificultades y estigmas que, si no se discuten y se atienden, pueden convertirse en fuente de sufrimiento y enfermedad para estas mujeres y sus niños. La forma en que se da este diagnóstico, las posibilidades que se derivan del mismo, las estrategias adecuadas para afrontarlo y la red de apoyo, son uno de los factores que intervienen en el proceso y que influyen en la forma en que la madre lo afrontará.

Es desde esta perspectiva que surge la pregunta sobre cómo se estableció para estas madres el proceso de descubrimiento del diagnóstico del Síndrome Congénito del Virus Zika en su hijo y cuáles fueron las repercusiones en la dinámica familiar, con el objetivo de comprender, a través de la experiencia de las madres, el proceso de descubrimiento del diagnóstico del Síndrome Congénito del Virus Zika en su hijo y sus repercusiones en la dinámica familiar.

Método

Se realizó una investigación descriptiva, exploratoria, cualitativa, etnográfica en la región Noreste, en las ciudades de Salvador, Petrolina y Senhor do Bonfim. En el estudio participaron 11 madres de niños con microcefalia de edades comprendidas entre cinco y siete años. Este grupo de edad corresponde al intervalo que representa el inicio y anuncio de la epidemia del Virus Zika en el país (2015) y el descubrimiento del Síndrome Congénito del Virus Zika, responsable por el aumento de los casos de microcefalia en Brasil.

Como criterios de inclusión se adoptaron: madres de niños entre cero y siete años, diagnosticados con microcefalia causada por el Síndrome Congénito del Virus Zika, que residieran en la región Nordeste. Como criterios de exclusión: madres que declararon tener psicopatologías severas con síntomas acentuados

durante el período de estudio (en estado de manía, depresión profunda, estado catatónico, entre otros), que pudieran tener intensificados sus síntomas al hablar de los asuntos delicados.

Las participantes fueron contactadas mediante la técnica Bola de Nieve, una forma de muestreo no probabilístico, que consiste en utilizar cadenas de referencia para localizar personas que se ajusten al perfil planteado para el estudio y que indicarán a las siguientes participantes. Como punto de partida para la recolección, la investigación contó con la colaboración de dos instituciones dedicadas a brindar atención y apoyo a madres y niños con Síndrome Congénito del Virus Zika: Abraço à Microcefalia, ubicada en la ciudad de Salvador-BA, y Pele e Pelo, ubicada en la ciudad de Petrolina-PE.

La recolección de datos se realizó según los cuatro referentes básicos de la bioética: autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia, previa aprobación del Comité Nacional de Ética e Investigación (CONEP), CAAE: 61379122.6.0000.8052, y número 5.712.769, el 20 de octubre de 2022, firma del Acto de Consentimiento Libre e Informado "TCLE", enviado luego de que el participante expresara interés en colaborar con el estudio, a través del enlace del formulario de Google, de manera individual por correo electrónico o Whatsapp, ya que la investigación inicialmente sería en un formato remoto debido a la Pandemia del Nuevo Coronavirus, respetando la resolución N° [510](#) de 2016, que recomienda que los participantes tengan preservada su dignidad y podrán abandonar la investigación en cualquier momento con pleno conocimiento de lo que se les preguntará y evaluará y para qué fines se llevará a cabo la investigación. Se respetarán todos los lineamientos presentes en la Resolución [466](#) de 2012.

Los instrumentos utilizados fueron un cuestionario con preguntas sociodemográficas y una entrevista semiestructurada. Inicialmente se realizaron cuatro entrevistas en formato remoto, en un espacio privado con garantía de confidencialidad y seguridad de las participantes, sujeto a la disponibilidad de las madres y correspondiendo al formato inicial de la investigación, sin embargo, debido a las dificultades de tiempo y accesibilidad que presentaron algunas madres, el resto se realizaron de forma presencial, en un espacio privado cedido por las instituciones colaboradoras.

Las entrevistas tuvieron una duración de 7 a 40 minutos y consistieron en preguntas que involucraban cuestiones sobre el momento del diagnóstico, las creencias y las expectativas sobre el desarrollo del niño y los desafíos encontrados, tales como:

- ¿Cómo fue para usted recibir el diagnóstico?
- ¿Con quién estaba?
- ¿Cuál fue el período de descubrimiento de la microcefalia?
- ¿Recibió alguna información sobre el síndrome congénito del virus Zika?
- ¿Hubo algo que usted creía que su hijo/hija no haría y hoy lo está haciendo?

Las respuestas de las entrevistas fueron grabadas, con autorización de las participantes a través del Término de Consentimiento Libre e Informado, así como la transcripción y mantenimiento del contenido de la información.

El análisis de los datos se realizó mediante análisis de contenido (Bardin, 2016), siguiendo las etapas de preanálisis, exploración del material e interpretación de los datos obtenidos. Inicialmente se realizó una lectura flotante y procesamiento inicial de los datos brutos, seguido de codificación y categorización en dos ejes temáticos y subcategorías. Luego se realizaron análisis y discusiones de los datos producidos.

Resultados y discusión

Sobre la información sociodemográfica

El presente estudio incluyó a 11 madres con edades entre 28 y 44 años, con hijos de entre seis y siete años, diagnosticados con SCZ, siendo 6 niñas y 5 niños. En cuanto al color de piel de las madres participantes, 7 se declararon pardas, 2 negras y 1 blanca. En el momento de la recolección de datos todas vivían en un contexto urbano y no trabajaban. Respecto a la configuración familiar, 7 declararon vivir con su esposo y otros hijos, 2 con su esposo, 1 sola con su hijo y 1 sola con 2 hijos. Con relación al descubrimiento de SCZ, 9 madres informaron que lo descubrieron en las últimas semanas del embarazo y 2 afirmaron haberlo descubierto después del parto.

Resultados de las entrevistas realizadas

Ante el brote del Virus Zika en el país, el descubrimiento del Síndrome Congénito del Virus Zika, sus repercusiones hasta la actualidad y la presencia del virus que aún se encuentra en circulación, es importante que se estudien todos los estratos que involucran la vivencia de las madres e hijos afectados, desde los primeros momentos hasta las experiencias cotidianas, con la intención de comprender el proceso de descubrimiento del diagnóstico del Síndrome Congénito del Virus Zika en su hijo para estas madres y cuáles son las repercusiones en la dinámica familiar. El presente estudio puede identificar, en el discurso de todos los participantes, el papel que el diagnóstico jugó y representa en su experiencia con un niño con SCZ. A partir de los relatos de estas madres, se eligieron dos ejes principales para orientar la presentación de los resultados, a saber: IMPLICACIONES DEL DIAGNÓSTICO (subdivididos en categorías) y CAMBIO DE RUTINA DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO.

Implicaciones del diagnóstico

Recibir el diagnóstico del Síndrome Congénito del Virus Zika generó diferentes percepciones y sentimientos en las participantes de la investigación, los cuales fueron influenciados por factores externos e internos y que contribuyeron a la forma en que cada mujer vivió este proceso.

El impacto negativo del diagnóstico

La noticia de la malformación obliga a las madres a abandonar toda la idealización creada sobre el hijo "perfecto", generando sentimientos respecto a esta pérdida, en este sentido, el momento del descubrimiento del Síndrome Congénito del Virus Zika es algo marcante en la vida de estas mujeres. Así, un diagnóstico de malformación congénita socavaría esta idealización, provocando dolor y sufrimiento (Wanderley & Silva, 2023).

Las madres describieron el diagnóstico como algo impactante, impregnado de sentimientos de desesperación, confusión, conmoción y luto. El momento de la noticia fue destacado en el discurso de todos los participantes y ese tema fue retratado a lo

largo de la conversación, incluso cuando el foco de las preguntas no fue sobre la experiencia de las madres ante el diagnóstico, por ejemplo, sobre cuestiones relacionadas a las expectativas sobre el futuro. La incertidumbre y la indefinición del padecimiento del niño estuvieron presentes en los relatos de la mayoría de ellas, considerando que, en ese momento, había poca información sobre el síndrome.

“Es descubrir la discapacidad, la microcefalia es un duelo (...)” (M10, madre de una niña, 6 años).

“Asustador, un shock” (M7, madre de una niña, 7 años).

“Un shock porque ya tengo otras 3 niñas, pero las otras dos niñas que nacieron antes que él fueron normales” (M6, madre de un niño, 6 años).

La ruptura de las expectativas del hijo idealizado y sus repercusiones se intensifican con el diagnóstico del Síndrome Congénito del Virus Zika. No está en los planes de la mujer tener un hijo con alguna malformación o discapacidad; esta fractura entre lo imaginario y lo real representa un momento de reorganización plagado de incertidumbre y miedo. El momento del diagnóstico es un momento delicado que crea una brecha en la relación madre-bebé. Es ahí donde la madre comienza a transformar a ese bebé real, que va más allá de sus expectativas, en alguien que conoce (Azevedo et al., 2021). Es en ese momento cuando la madre se da cuenta de que tendrá que afrontar algo que no es pasajero.

Otro punto que dificultó el diagnóstico de estas mujeres fue la falta de información, al ser algo nuevo, al respecto del cual no se sabía mucho, muchas madres creían que sus hijos no sobrevivirían o “vegetarían”. La idea de tener un hijo “muerto” provocó que algunas madres inicialmente negaran a sus hijos, relatando, por ejemplo, el deseo de abortar en el momento de desesperación.

“Los médicos dijeron que morirían a los 2 años” (M9, madre de una niña, 7 años).

“El médico entonces dio la noticia de que mi hijo tendría una malformación, hidrocefalia y una enfermedad cardíaca, y después de eso me desesperé; quería abortar, los médicos dijeron que no era así, que necesitaría una intervención legal” (M1, madre de un niño, 7 años).

La falta de conocimiento sobre la enfermedad, el diagnóstico al final del embarazo o después del parto contribuyeron a la reacción y elaboración de las madres frente a la situación. La reorganización relacional después del diagnóstico es un momento crucial para el vínculo entre madre y bebé y merece considerable atención, considerando que los sentimientos de culpa, frustración e inseguridad se ven exacerbados por la responsabilidad social que recae sobre las mujeres.

Por lo tanto, es necesario prestar atención al momento y proceso del descubrimiento de la SCZ ya que puede interferir en el desarrollo del vínculo entre madre y bebé, ya que la noticia de que el niño tiene una malformación congénita puede provocar que la madre pierda su inversión emocional en el vínculo afectivo entre ellos por la ruptura de sus fantasías sobre un hijo perfecto (Cunha et al., 2022), que cumpla con sus expectativas narcisistas y su representación de un hijo ideal, es por esto que las declaraciones de estas madres sobre los sentimientos con respecto al diagnóstico merecen ser escuchadas y acogidas.

Con el diagnóstico tardío, estas mujeres no tuvieron un espacio de tiempo espaciado para reelaborar y asimilar la situación y eso, sumado a la falta de coherencia e información que está presente en los relatos de las madres hasta el día de hoy, prolonga y perpetúa aún más el impacto del diagnóstico negativo, ya que estas mujeres terminan haciendo esta asociación.

“Sobrevivir fue lo primero que me dijeron los médicos, primero fueron dos años, luego unos médicos lo cambiaron a cinco años y luego los niños llegaron a los 6 y ahora tienen siete y los médicos ya ni siquiera hablan de estimado de vida porque ya no están seguros” (M10, madre de una niña, 6 años).

El impacto del diagnóstico también tuvo repercusiones fisiológicas en estas madres, muchas informaron que necesitaron estar internadas durante días debido al impacto de la noticia, tuvieron problemas de salud y dificultad para aceptar y elaborar el diagnóstico, representando, por tanto, un momento traumático para estas mujeres.

“Fue un shock, casi me volví loca, sabía que faltaba... tenía poco más de treinta semanas, estaba a una semana de cumplir siete meses cuando lo supe.

Luego me dio hipertensión, tuve preeclampsia, estuve internada como 4 días, esperando que maduraran mis pulmones, cuando quise hacerme una cesárea” (M3, madre de un niño, 6 años).

“Luego resultó que tenía 7 meses, siendo que ya tenía 9, entonces él simplemente dijo, circunferencia de la cabeza más pequeña que el cuerpo, eso es todo, así que me dije: o el bebé iba a ser especial o el doctor está loco, lo dije así porque para que explicar algo así y no explicarlo bien” (M8, madre de una niña de 7 años).

La forma en que se pasó el diagnóstico también influyó en la experiencia de estas madres, la falta de sensibilidad y conocimiento, por parte de algunos profesionales, sobre el síndrome contribuyó a la reacción de estas mujeres, que inicialmente vieron la condición de su hijo como una sentencia. Muchos médicos afirmaron que a los niños nacidos con SCZ sólo les quedarían unos pocos meses de vida, especialmente al comienzo de la epidemia, cuando la información era escasa.

[Wanderley](#) y Silva (2023) plantean el impacto que tiene en las madres la forma de transmitir el diagnóstico, siendo esta una de las principales quejas, y destacan cómo los términos técnicos, la frialdad y el distanciamiento de los profesionales, así como la falta de preparación para consolar estas mujeres potencian el impacto de recibir la noticia, que, especialmente en SCZ, se intensifica aún más por la novedad y el desconocimiento sobre el Síndrome.

Debido a esta escasez de información, el pronóstico recibido por las madres acentuó el sufrimiento y el escenario de inseguridad. Las explicaciones dadas por los profesionales de la salud, además de desalentadoras, no incluyeron informes precisos y profundos. Como se señaló en los relatos de algunas madres, la falta de sensibilidad al momento de comunicar el diagnóstico afectó su bienestar emocional. Al inicio de la epidemia, en la búsqueda de información, los profesionales se preocuparon por descubrir las causas y consecuencias del síndrome en medio de bases inconsistentes, lo que se reflejaba en la falta de gestión y cuidado en la transmisión de información a las madres ([Mercado](#), 2022).

“Bueno, al principio los médicos me asustaron mucho, porque decían que no sobreviviría, cuando nació, el médico dijo que no le daría 3 días de vida porque estos niños no viven mucho y hoy va a cumplir 7 años” (M11, madre de un niño, 7 años).

Estas mujeres recibieron la noticia y, en la mayoría de los relatos, no recibieron apoyo o al menos una explicación más detallada de lo que significaba el síndrome y qué podrían hacer. Muchas abandonaron el hospital sin indicación de seguimiento o terapia, sin saber adónde ir ni a quién buscar. Por iniciativa propia y con la ayuda de otras madres que pasaban por la misma situación, estas madres acudieron en busca de tratamiento y mejoras para sus hijos.

“No, me dijeron que era microcefalia, que la cabeza no era compatible, que la cabeza era chiquita, ya sabes. Que ella tendría sus limitaciones. Escuché varias cosas como ‘será una niña que estará vegetativa por el resto de su vida’; son cosas así las que hacen que la madre se sienta mal, cosas que la madre poco a poco puede escuchar ‘ay, madrecita...’ Creo que deberían tratar a la madre con un poco más de cariño, ¿no? Algo como: ‘ay, madrecita, va a ser así’ y no como: ‘va a vivir así vegetando arriba de una cama’ (M5, madre de una niña, 7 años).

“Mi mundo se derrumbó, fue un shock para mí, no sabía nada, lo que me ayudó a superarlo fue mi familia y el trabajo (trabajaba en una guardería)” (M2, madre de una niña, 7 años).

Por ser un momento muy difícil, marca la diferencia la forma en la que el médico da esta noticia, desde la coherencia hasta la forma, ya que esto influirá directamente en la relación que la mujer esté desarrollando con su bebé ([Padua](#) & [Junqueira](#), 2021). A medida que se realizaron nuevos estudios sobre la epidemia, se amplió el alcance de la información y los espacios de discusión sobre el SCZ, permitiendo el acceso a visiones menos estereotipadas por parte de algunos profesionales de la salud, lo que contribuye a una mejor comunicación y transferencia de información sobre el síndrome, permitiendo así una experiencia más humanizada.

“¿Sabes lo que me dijo la médica del Saara? Mamá, no es tu culpa, aquí hay una lesión, haremos todo lo posible, pero no es tu culpa. Sal un rato, porque tienes vida, tú necesitas... eres tú quien tiene que estar bien para cuidarlo. (...) porque la mía decía, mire M6, porque ya pasó, fue en el 2015, hubo esa avalancha, entonces ella me explicó, procure saber por qué hay otros niños que nacen así” (M6, madre de un niño, 6 años).

El discurso de la Madre M6 resalta la importancia de comunicar el diagnóstico, mostrando que aunque sea una noticia impactante, si se transmite de manera humanizada y consciente puede tener una influencia reconfortante en quienes la reciben. La experiencia de acogida del diagnóstico de esta madre influyó en su forma de afrontar la situación, de todos los participantes, ella fue la única que relató tomarse un tiempo para sí misma, para poder cuidarse y relajarse.

"Mi tiempo es el gimnasio, como no puedo trabajar voy al gimnasio, ahí me río, ni siquiera es una cuestión de ejercicio, del cuerpo, es el tiempo que puedes, es mi tiempo y ya está y mi marido gracias a Dios en esa cuestión, ¿verdad?" (M6, madre de un niño, 6 años).

En los diferentes relatos, según el momento en que se realizó el diagnóstico, muestran el impacto que tiene este instante. Las madres que recibieron el diagnóstico al principio, en medio de la turbulencia de investigaciones e informaciones, señalan que obtuvieron explicaciones más vagas y desalentadoras, mientras que las madres que recibieron el diagnóstico, en el momento en que ya se existían más estudios sobre el síndrome, presentaron relatos más positivos y con información más consistente. De esta manera, el diagnóstico resulta ser un acontecimiento de considerable importancia, atravesado por la ruptura de expectativas y los desafíos que el síndrome y sus consecuencias trae consigo. Las cuestiones sociales mencionadas por las madres resaltan que la llegada de un niño con SCZ es impactante y representa un momento de reelaboración y confrontación.

Proceso de aceptación

Después de romper las expectativas tras el diagnóstico, estas mujeres necesitan reformular y organizar sus sentimientos y concepciones sobre su hijo y su desarrollo, necesitan comprender y aceptar la nueva realidad para afrontar la situación de manera funcional. Este proceso fue calificado por las madres como lento y complejo, ya que hay una ruptura en las expectativas en torno al nacimiento y desarrollo de los hijos, lo que sumado a la falta de información, muchas veces debido al momento inicial de la epidemia, la forma como fue dado el diagnóstico y las incertidumbres sobre el futuro, provocaron que algunos sentimientos afloraran como vemos en las declaraciones:

"Mujer, fue muy difícil. Hasta el día de hoy sigo así... es... estoy tratando de aceptarlo, ya sabes, porque es difícil mientras más pasa el tiempo vemos la evolución muy lentamente, nos volvemos más tristes, aún más preocupados por el futuro, ¿entiendes?, pero qué le vamos a hacer, ¿sabes?" (M4, madre de un niño, 7 años).

"Un primer hijo así es muy difícil, porque creas expectativas y luego cuando estás en el hospital y recibes un diagnóstico así, Dios mío. Que Dios nos agarre confesadas, es muy difícil" (M4, madre de un niño, 7 años).

Conociendo la importancia de la relación madre-bebé, el bebé aprende que, además de los cuidados físicos, ella es capaz de brindarle cariño y protección, lo que le ayudará a desarrollar emociones, como la empatía, y en la construcción de su personalidad, autonomía e independencia en el futuro (Cunha et al., 2022), establecer un proceso de reformulación y aceptación ante el diagnóstico del niño, a través de la interacción con su madre, es crucial para el desarrollo de los niños con SCZ.

La sociedad impone estándares de "normalidad" y "aceptabilidad" y clasifica a los sujetos en función de esos ideales, excluyendo a quienes no encajan en el perfil dado, colocándolos en el lugar del no ser, en el lugar de "una persona incapaz de plena aceptación social" (Goffman, 1953, p.13). Este estigma, sumado a las dificultades económicas y sociales, muchas veces termina acompañado del diagnóstico, generando sentimientos contradictorios y ambivalentes en algunas madres, que en ciertos relatos tienden a negar la condición del niño, afirmando ser un niño normal y, en otros, reconoce y enumera las limitaciones y dificultades de los hijos.

"Yo considero (a mi hija) como una niña normal, no la considero, no, entonces mi marido dice así, la trata a 'ella' como a una niña normal, para mí es una niña normal." (M9, madre de una niña, 7 años).

"(Mi hijo) nació un poquito morado, pero para mí nació normal, el equipo médico se lo llevó y vino un equipo a hablarme de microcefalia, pero no quise hablar porque ya lo sabía y, para mí, mi hijo era normal" (M1, madre de un niño, 7 años).

La visión social de “diferente” refleja la falta de información y apoyo reflejada en los sentimientos de inseguridad y miedo relatados por las madres, quienes, en la mayoría de los casos, recibieron información inicial de que sus hijos no sobrevivirían o vegetarían. Este proceso está relacionado con la deshumanización y estigmatización de los niños con el síndrome, además de la invalidación de estas madres, pues la no “existencia” de un bebé implica la negación de la maternidad, lo cual quedó evidenciado en los relatos de algunas madres sobre el sentimiento de luto.

Con relación al proceso, se destaca que las madres necesitaron tiempo para aceptar la nueva realidad, así como a estas mujeres les tomó un tiempo para comprender sus propios sentimientos en medio de la nueva realidad. La maternidad puede estar rodeada de mitos que propagan cómo deben ser las madres y qué deben sentir durante sus procesos; Estos juicios y suposiciones sociales pueden influir en estos momentos en los que las mujeres necesitan aceptar sus sentimientos.

Ante la presión social sobre la maternidad perfecta, las madres se ven vetadas a verbalizar y aceptar sentimientos como el miedo, la angustia, la incertidumbre sobre futuros enfrentamientos, la ira y la culpa, cuando se esfuerzan en resaltar en sus relatos que no están reclamando ni quejándose de que es una carga o incluso que, al relatar las dificultades, no quieren que sus hijos mueran. Sin embargo, son sentimientos que es necesario acoger para poder afrontarlos (Melo et al., 2023).

Cambio de rutina tras el diagnóstico

Después del diagnóstico, estas mujeres necesitan lidiar tanto con la condición de su hijo como con las repercusiones que dicho diagnóstico trae. Por tanto, necesitan adaptarse a la situación, lo que representa un cambio significativo en sus rutinas, una de las principales consecuencias del diagnóstico de SCZ en la vida de estas mujeres.

El Síndrome Congénito del Virus Zika presenta un conjunto de cambios y disfunciones que requieren atención y cuidados específicos de los niños afectados, exigiendo mayor dedicación por parte del cuidador principal. Al ser la madre esta figura principal, por la mencionada condición de género, esta dedicación pasa a ser exclusiva. Ante esto, el cambio de rutina fue algo presente en los relatos de todas las madres

del estudio, corroborando la literatura (Bulhões et al., 2020; Junqueira et al., 2022).

“Toda, toda mi vida es para ella, ya no tengo vida, no tenemos nuestras vidas” (M9, madre de una niña, 7 años).

“Mi rutina también cambia, bueno, y de todas las madres, ¿no? Tienes un niño especial, va cambiando porque vas a cuidados, vas...” (M8, madre de una niña, 7 años).

El cambio de rutina, tras el nacimiento de un niño con SCZ, se vuelve más repentino e intenso. Los cuidados requeridos, que recaen sobre estas madres, transforman la relación en una simbiosis, provocando una sobrecarga como lo relatan las madres, que dedican su vida exclusivamente al cuidado de sus hijos, por causa de las exigencias, estas mujeres necesitan renunciar a su vida profesional y personal. Muchos relataron que tuvieron que dejar sus trabajos, no tener vida social, descuidar actividades de ocio y relaciones románticas.

Estos resultados corroboran otras investigaciones sobre SCZ. Junqueira (2022) analiza la rutina agotadora de estas mujeres, que, a pesar de abandonar aspectos subjetivos de sus vidas, terminan abrumadas por las exigencias, responsabilidades y desafíos del cuidado de un niño con el síndrome. Esta dedicación acaba influyendo en la falta de tiempo que las madres se dedican a sí mismas. Todas relataron la dificultad para poder realizar sus propias tareas, como arreglarse las uñas o cuidar su salud.

“Las 24 horas son para ella, estás todo el tiempo ahí, cuando estás sola, está faltando alguien” (M9, madre de una niña, 7 años).

“Ahorita llevo 2 semanas intentando conseguir una cita para hacerme la manicura” (M2, madre de una niña, 7 años).

A raíz de la sobrecarga vino el desempleo, lo que fue mencionado como otro desafío que deben afrontar las madres, quienes señalaron que no trabajaban. La mayoría dijo que tuvieron que dejar su trabajo luego del nacimiento y el diagnóstico de su hijo, debido a los cuidados brindados a este. El desempleo es visto por estas mujeres como algo negativo, muchas lamentaron no poder trabajar e incluso demostraron deseos de regresar al mercado laboral.

La cuestión del empleo representa, para estas mujeres, una posibilidad de mejoras económicas, ya que afirman que la Prestación de Pago Continuo (BPC) no cubre todas las necesidades del hijo, que, debido a las especificidades del síndrome, requiere una mayor inversión financiera y de tiempo. Además, también existe una cuestión subjetiva de construir y afirmar su identidad, para poder regresar al mercado y tener una vida social más allá del cuidado de sus hijos.

“¡Ah sí, sí hubo! Fue un cambio total, porque dejé de trabajar para vivir exclusivamente para ella, lo quiera o no, mi vida paró por ella, hasta hoy” (M5, madre de una niña, 7 años).

“De la única cosa que hasta hoy no me conformo es de mi trabajo, porque ya no puedo trabajar más” (M6, madre de un niño, 6 años).

El cambio de rutina impacta varios ámbitos de la vida de estas mujeres, la pérdida del trabajo, la falta de tiempo disponible para el autocuidado, sumado a la falta o abandono de apoyo hacen del diagnóstico y sus consecuencias un evento traumático para las madres, ejemplificado en los relatos de sufrimiento psicológico para algunas, relacionados con los impactos de SCZ en sus vidas.

“A veces tengo ganas de desaparecer, he intentado quitarme la vida, me he tomado fluoxetina para ver si mejora porque dicen que ayuda, pero no funcionó” (M1, madre de un niño, 7 años).

“(…) hay días que solo quieres vivir, hay días que dices oh, Dios, no puedo más” (M8, madre de una niña, 7 años).

En su estudio [Mendes et al. \(2020\)](#), encontró que las actividades sociales tendían a reducirse drásticamente debido a las imposibilidades impuestas por los cuidados, llevando a estas mujeres/madres a una especie de encierro domiciliario, algo que se agravaba en ausencia de una red de apoyo. De esta manera, las declaraciones llaman la atención sobre la importancia de acompañar y ofrecer apoyo a estas mujeres que terminan teniendo toda la responsabilidad del cuidado de un niño con CZS y que muchas veces no encuentran apoyo ni siquiera del Estado, dejándolas vulnerables.

El cambio de rutina para estas madres conlleva obligaciones y responsabilidades que a menudo conducen a una eliminación de su subjetividad. Estas mujeres comienzan a verse simplemente en la función de cuidadoras de este niño, como podemos ver en sus declaraciones cuando refieren que no tienen vida, que su vida es el niño o cuando están solas sienten que les falta algo. Esta sobrecarga se torna preocupante ya que, sumada a las condiciones y dificultades sociales y financieras derivadas de la situación, constituye considerablemente un factor de enfermedad psicológica para estas mujeres, como se menciona en el estudio de [Bulhões et al. \(2020, p. 5\)](#); en él se encontraron altos índices de agotamiento físico y psicológico en madres de niños con SCZ, lo que puede ser un “factor promotor de la aparición/ empeoramiento de trastornos mentales” y que se asocia a la rutina agotadora de estas mujeres.

Considerando el perfil de las familias afectadas por el síndrome, en este estudio y partiendo de la literatura ([Diniz, 2016](#)), “la mayoría de las que fueron infectadas por el virus Zika durante el embarazo eran pobres, del Noreste, con baja escolaridad y con una frágil inserción en el mundo laboral” ([Freitas et al., 2019, p. 2](#)). El diagnóstico, el cambio de rutina y sus consecuencias llaman la atención sobre un problema que es responsabilidad del Estado, pues recibir el BPC no es suficiente para atender a estos niños, dado el alto costo de terapias, medicamentos, tratamientos y cuidados básicos. Además, con la reducción de los ingresos familiares como consecuencia de la retirada de estas mujeres del mercado laboral, las madres y los niños se vuelven más vulnerables y desprotegidos por el Estado.

Consideraciones finales

De acuerdo con lo explicado en cuanto a comprender el proceso de descubrimiento del diagnóstico del Síndrome Congénito del Virus Zika y sus impactos en la dinámica familiar, el presente estudio logró su objetivo al tiempo que fue posible observar la forma inquietante en la que se recibe la noticia, los sentimientos incómodos y angustiantes que se generan y el cambio en la rutina de estas mujeres tras el diagnóstico. Estas repercusiones generan impactos significativos en sus vidas y necesitan ser analizadas cuidadosamente.

Las consecuencias negativas del diagnóstico del niño en la vida de estas madres pueden ser claras, generando fisuras tanto a nivel micro como macrosocial, que tienden a conducir a una especie de supresión de estas mujeres. La sobrecarga y responsabilidad del cuidado y la propia condición del niño emergen en las declaraciones de estas madres como uno de los indicadores de este proceso de aniquilación, a través de relatos que resaltan la intensa y sobrecargada relación entre madre-hijo y la ausencia de su individualidad.

Por tanto, la falta de tiempo para dedicarse al autocuidado, la salud y actividades de ocio que no involucran a los niños merece cierta atención, ya que pueden contribuir al padecimiento psicológico. Además, las políticas públicas insuficientes y el desamparo social aumentan el estado de vulnerabilidad de estas madres. Se destaca, por consiguiente, la necesidad de ampliar la perspectiva y el debate sobre este tema.

De los relatos se pudo percibir la negligencia del Estado hacia las madres y los niños afectados por el CZS, las dificultades reportadas en el acceso a la salud, la movilidad, la educación y la asistencia, demuestran la fragilidad de los programas de asistencia existentes. Por tal razón, es comprensible la importancia de crear una política que no condicione el acceso al beneficio como la única fuente de ingresos (como el tema BPC), ya que tal mecanismo dificulta la incorporación de estas madres al mercado laboral.

Además, otro factor destacado por las madres se refiere al manejo incorrecto por parte de algunos profesionales que no llevan en consideración las implicaciones emocionales que provoca el diagnóstico y la condición del niño. Los factores relacionados con el género, la raza y la clase social impregnan las vivencias y relaciones que enfrentan estas mujeres y sus niños. Por tanto, la formación de los profesionales de la salud necesita ser más humanizada y abarcar las cuestiones sociales antes mencionadas.

Las limitaciones del presente estudio fueron la dificultad para acceder a las participantes, además de la falta de tiempo de las madres debido a la demanda por el cuidado de sus hijos, lo que requirió adaptaciones en la realización de la investigación.

Contribuciones del autor

Los autores declararon haber realizado aportes sustanciales al trabajo en cuanto a la concepción o diseño de la investigación; la adquisición, análisis o interpretación de datos para el trabajo; y escribir o revisar críticamente contenido intelectual relevante. Todos los autores aprobaron la versión final que se publicará y acordaron asumir la responsabilidad pública de todos los aspectos del estudio.

Conflictos de intereses

No se han declarado conflictos financieros, legales o políticos que involucren a terceros (gobierno, empresas privadas y fundaciones, etc.) para ningún aspecto del trabajo presentado (incluidos, entre otros, subvenciones y financiación, participación en el consejo asesor, diseño del estudio), preparación de manuscrito, análisis estadístico, etc.).

Indexadores

La Revista de Psicología, Diversidade e Saúde está indexada en [DOAJ](#), [EBSCO](#) y [LILACS](#).



Referencias

- Azevedo, C. S., Freire, I. M., & Moura, L. N. F. (2021). Reorganizações familiares no contexto do cuidado ao bebê com Síndrome Congênita do Zika Vírus [Reorganización familiar en el contexto del cuidado de bebés con Síndrome Congénito del Virus Zika]. *Interface (Botucatu)*, 25, e190888. <https://doi.org/10.1590/interface.190888>
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo* [Análisis de contenido]. Edição revista e ampliada. Edições 70.
- Belém, K. M., Dias, V. B., & Silca, L. M. (2021). Síndrome congênita do zika vírus: a angústia materna entre o filho idealizado e o filho real [Síndrome congénito del virus Zika: angustia materna entre el niño idealizado y el niño real]. *Conhecimento & Diversidade*, 13(29). <https://doi.org/10.18316/rcd.v13i29.7575>

- Bulhões, C. S. G., Silva, J. B., Moraes, M. N., Reichert, A. P. S., Dias, M. D., & Almeida, A. M. (2020). Repercussões psíquicas em mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus [Repercusiones psíquicas en madres de niños con Síndrome Congénito del Virus Zika]. *Escola Anna Nery*, 24(2), e20190230. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0230>
- Cipriano, J. P. S., Bú, E. A., Alexandre, M. E. S., & Coutinho, M. P. L. (2020). Estrutura representacional da microcefalia e autoimagem de mães de crianças com tal condição neurológica [Estructura representacional de la microcefalia y autoimagen de madres de niños con esta condición neurológica]. *Saúde e pesquisa*, 13(3), 631-64. <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2020v13n3p631-643>
- Cunha, A. C. B., Guimarães, E. S. M., Albuquerque, K. A., & Monteiro, L. F. (2022). Impacto da microcefalia no vínculo mãe-bebê e suas repercussões para o desenvolvimento infantil [Impacto de la microcefalia en el vínculo madre-bebé y sus repercusiones en el desarrollo infantil]. *Psicologia USP*, 33, e190098. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e190098>
- Diniz, D. (2016). *Zika: do sertão nordestino à ameaça global* [Zika: del interior del noreste a la amenaza global]. Civilização Brasileira.
- Freitas, P. S. S., Soares, G. B., Mocelin H. J. S., Lacerda L. C. X., Prado T. N., Sales, C. M. M., Perez, F., Bussinger, E. C. A., & Maciel, E. L. N. (2019). Síndrome congênita do vírus Zika: perfil sociodemográfico das mães [Síndrome congénito por el virus del Zika: perfil sociodemográfico de las madres]. *Rev Panam Salud Publica*, 43, e24. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.24>
- Girardo, A. C., Passos, P. M. P., & Chun, R. Y. S. (2022). Itinerários Terapêuticos de familiares de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika Vírus de uma cidade da região metropolitana de Salvador/Bahia [Itinerarios terapêuticos de familiares de niños con síndrome congénito del virus Zika en una ciudad de la región metropolitana de Salvador/Bahía]. *Distúrbios Da Comunicação*, 34(1), e54103. <https://doi.org/10.23925/2176-2724.2022v34i1e54103>
- Goffman, E. (1953). *Stigma: notes of the management of spoiled identity* [Estigma: apuntes de la gestión de la identidad deteriorada]. Anchor Books Edition.
- Hamad, G. B. N. Z., & Souza, K. V. (2020). Síndrome congênita do zika vírus: conhecimento e forma da comunicação do diagnóstico [Síndrome congénito por el virus del Zika: conocimientos y cómo comunicar el diagnóstico]. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 29, e20180517. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0517>
- Junqueira, C. C. S., Collet, N., Vaz, E. M. C., Bezerra, I. C. S., & Reichert, A. P. S. (2022). "A luta é nossa": vivência de cuidadoras de crianças com síndrome congênita do Zika ["La lucha es nuestra": experiencias de cuidadores de niños con síndrome congénito de Zika]. *Interface (Botucatu)*, 26(Supl. 1), e210451. <https://doi.org/10.1590/interface.210451>
- Lebovici, S. (1987). *O bebê, a mãe e o psicanalista* [El bebé, la madre y el psicoanalista]. Artes Médicas.
- Melo, A. P. L., Lyra, T. M., Barbosa, J. M. V., & Araújo, T. V. B. (2023). Síndrome congênita do zika e impactos para as famílias: uma revisão integrativa [Síndrome congénito del Zika e impactos en las familias: una revisión integradora]. *Ciência & Saúde Coletiva*, 28(5), 1425-1441. <https://doi.org/10.1590/1413-81232023285.14852022>
- Mendes, A. G., Campos, D. S., Silva, L. B., Moreira, M. E. L., Arruda, L. O. (2020). Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias [Ante una nueva realidad a partir del síndrome congénito por el virus del Zika: la perspectiva de las familias]. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(10). <https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.00962019>
- Mercado, E. L. (2022) Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus Na Educação Infantil: Contexto Histórico e Pedagógico [Niños con síndrome congénito del virus Zika en educación infantil: contexto histórico y pedagógico]. *Zero-a-Seis*, 24, 618-645. <https://doi.org/10.5007/1518-2924.2022.e83036>
- Ministério da Saúde. (2021). *Anomalias Congênitas Prioritárias* [Anomalías Congénitas Prioritarias]. https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_anomalias_congenitas_prioritarias.pdf
- Padua, F. A., & Junqueira-Marinho, M. F. (2021). Mães de Recém-Nascidos com Malformação Congênita Externa: Impacto Emocional [Madres de recién nacidos con malformación congénita externa: impacto emocional]. *Revista Psicologia E Saúde*, 13(3), 161-172. <https://doi.org/10.20435/pssa.v13i3.1067>

- Piccinini, C. A., Levandowski, D. C., Gomes, A. G., Lindenmeyer, D., & Lopes, R. S. (2009). Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação [Expectativas y sentimientos de los padres hacia el bebé durante el embarazo]. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 26(3), 373–382. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2009000300010>
- Piccinini, C. A., Gomes, A. G., Moreira, L. E., & Lopes, R. S. (2004). Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê [Expectativas y sentimientos de las mujeres embarazadas respecto a su bebé]. *Psicologia: Teoria E Pesquisa*, 20(3), 223–232. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722004000300003>
- Piccinini, C. A., Lopes, R. S., Gomes, A. G., Nardi, T. (2008). Gestação e a constituição da maternidade [El embarazo y la constitución de la maternidad]. *Psicologia em Estudo*, 13(1), 63-72. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000100008>
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. S., Souza Neto, V. L., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares [Autismo infantil: impacto del diagnóstico y repercusiones en las relaciones familiares]. *Revista Gaúcha De Enfermagem*, 37(3), e61572. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
- Resolução no 466, de 12 de dezembro de 2012. Em Vigor: Aprova as seguintes diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Vigente: Aprueba los siguientes lineamientos y normas regulatorias para investigaciones con seres humanos]. <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/aceso-a-informacao/legislacao/resolucoes/2012/resolucao-no-466.pdf/view>
- Resolução no 510, de 7 de abril de 2016. Trata sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em ciências humanas e sociais [Se trata de los lineamientos y normas regulatorias para la investigación en ciencias humanas y sociales]. https://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/sau.delegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html
- Tavares, R. C. (2016). O bebê imaginário: uma breve exploração do conceito [El bebé imaginario: una breve exploración del concepto]. *Rev. Bras. Psicoter*, 18(1), 68-81. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-848247?lang=es>
- Teixeira, G. A., Dantas, D. N. A., Carvalho, G. A. F. L., Silva, A. N., Lira, A. L. B. C., & Enders, B. C. (2020). Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus [Análisis del concepto de síndrome congénito causado por el virus Zika]. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(2), 567–574. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.30002017>
- Wanderley, J. C., & Silva, R. T. (2023). Pré-Natal Psicológico E Humanização Na Hora Do Diagnóstico De Malformação Congênita [Atención Psicológica Prenatal y Humanización en el Momento del Diagnóstico de Malformaciones Congénitas]. *Epitaya*, 1(45), 173-184. <https://doi.org/10.47879/ed.ep.2023892p173>