

**FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE  
CURSO DE PSICOLOGIA**

**A DINÂMICA FAMILIAR DE CRIANÇA COM  
MICROCEFALIA A PARTIR DO DESENHO DA  
FAMÍLIA: PERSPECTIVA DO SUBSISTEMA  
MATERNO E FRATERNAL**

**Aluna:** Ana Luiza Santos Ramalho Beirão Barata

**Aluna:** Júlia Saturno Santos

**Orientador:** Juliana Monteiro Costa

**Co-Orientadores:** Eduarda Pontual Santos e Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa

**RECIFE  
2018**

**Aluna: Ana Luiza Santos Ramalho Beirão Barata**

Graduanda do 8º do curso de Psicologia da Faculdade Pernambucana de Saúde.

Telefone: (81) 99673-0063. E-mail: srbb.analuiza@gmail.com

**Aluna: Júlia Saturno Santos**

Graduanda do 8º do curso de Psicologia da Faculdade Pernambucana de Saúde.

Telefone: (81) 99163-2295. E-mail: juliasaturno@outlook.com

**Orientadora: Juliana Monteiro Costa**

Doutora em Psicologia Clínica pela Universidade Católica de Pernambuco. Professora da Graduação e da Pós-Graduação da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS)

Telefone: (81) 98826-4456. E-mail: jullymc@hotmail.com

**Co-Orientador: Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa**

Doutor em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento pela Universidade Federal de Pernambuco. Tutor do curso de Psicologia e da Pós-graduação da Faculdade Pernambucana de Saúde. Coordenador da especialização em Neuropsicologia e do Mestrado Profissional em Educação para o Ensino na Área de Saúde.

Telefone: (81) 99245-1890. **E-mail:** leopoldopsi@gmail.com

**Co-Orientadora: Eduarda Pontual Santos**

Mestranda em Saúde Materno Infantil pelo Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira. Professora da Faculdade Pernambucana de Saúde, psicóloga e supervisora do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira.

Telefone: (81) 98180-9949. E-mail: e\_pontuals@hotmail.com

## **RESUMO:**

**CENÁRIO:** O aumento de crianças com microcefalia no Nordeste do Brasil, gerou um estado de alerta diante da proliferação do Zika Vírus. A microcefalia é uma má-formação que impede o desenvolvimento adequado. Segundo o Ministério da Saúde, em junho de 2016, foram conformados 1.551 casos de microcefalia. A maior quantidade de casos no Nordeste se deve ao clima quente que favorece a proliferação do vírus. **OBJETIVO:** O presente estudo tem como objetivo compreender a dinâmica familiar de crianças com microcefalia na perspectiva do subsistema materno e fraterno a partir do teste do desenho da família. **MÉTODO:** Através de um estudo qualitativo do tipo corte transversal foi solicitado que a criança e a mãe elabore um desenho de uma família. Ambos ficaram livres para desenhar sua própria família ou outra de seu desejo. Ao término do desenho explicaram quem era cada personagem e suas relações dentro da família. O teste do desenho da família foi analisado a partir de dois eixos: nível gráfico e conteúdo. **ASPECTOS ÉTICOS:** A coleta de dados ocorreu no primeiro semestre de 2018 no Centro de Reabilitação de um Hospital de Referência na cidade do Recife. A pesquisa foi elaborada seguindo as normas e diretrizes propostas pela resolução 466/12 e aprovada pelo CEP 2.121.991. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** Os resultados estão dispostos em formato de artigo original, submetido ao Cadernos de Saúde Pública. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** Pode-se compreender que a chegada de uma criança com microcefalia traz a necessidade de reconfiguração em todo o sistema familiar e, conseqüentemente, em mudanças na rotina e nas relações entre os seus membros.

**PALAVRAS CHAVES:** Microcefalia, Irmãos, Teste do desenho da família, Fratria, Família.

## **LISTA DE ILUSTRAÇÕES**

<b>FIGURA 1:</b> Desenho de José (irmão).....	<b>24</b>
<b>FIGURA 2:</b> Desenho de Marisa (mãe).....	<b>27</b>

## **LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SINAIS**

**SNC** – *Sistema Nervoso Central;*

**OMS** – *Organização Mundial de Saúde;*

**IMIP** – *Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira.*

## **SUMÁRIO**

<b>I. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>7</b>
<b>II. JUSTIFICATIVA.....</b>	<b>15</b>
<b>III.OBJETIVOS .....</b>	<b>16</b>
<b>IV. MATERIAL E MÉTODOS .....</b>	<b>17</b>
<b>V. DISCUSSÃO e RESULTADOS .....</b>	<b>20</b>
<b>VII. REFERÊNCIAS .....</b>	<b>39</b>
<b>ANEXO.....</b>	<b>41</b>
<b>Anexo 1: Normas de publicação para o Cadernos de Saúde Pública.....</b>	<b>41</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>49</b>
<b>Apêndice 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (para os responsáveis pelo menor) .....</b>	<b>49</b>
<b>Apêndice 2: Termo de Assentimento.....</b>	<b>52</b>

## I. INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS)<sup>1</sup> decretou alerta de estado de emergência internacional em relação ao aumento da população de crianças com Microcefalia pela proliferação do Zika Vírus. No Brasil, desde outubro de 2015, o número de casos de microcefalia neonatal associada à suspeita de infecção pelo Zika vírus cresceu significativamente. O país foi o primeiro a identificar essa possível relação quando foram notificados primeiros casos de recém nascidos com microcefalia, entre agosto e outubro de 2015. O vírus Zika é um arbovírus, isolado em 1947 na floresta Zika, em Uganda. Seu principal transmissor no Brasil é o *Aedes aegypti*.<sup>2</sup>

Segundo o informe epidemiológico nº 29 do Ministério da Saúde<sup>4</sup>, em 2016 foram confirmados 1.551 casos com diagnóstico positivo de microcefalia e/ou alteração do Sistema Nervoso Central (SNC) sugestivos de alteração congênita. Neste período, 7.830 casos foram notificados, estando 3.017 (38,5%) ainda em processo de investigação e 3.262 (41,6%) descartados do diagnóstico positivo.

A região nordeste concentrou 5.892 (75,2%) do total de notificações de casos com suspeita da malformação e 1.373 (88,5%) do total de confirmações positivas de microcefalia até junho de 2016. Segundo os dados, Pernambuco se destaca entre os diversos estados da região ao somar 25,4% (1.987) do número de notificações e concentrar o maior número de diagnósticos positivos de microcefalia e/ou alterações do SNC, 26,4% (363).<sup>4</sup>

A justificativa para a intensificação de casos no Nordeste se deve às características climáticas da região com temperaturas mais elevadas, que é onde o vírus prefere para se proliferar. Seu principal vetor é o mosquito *Aedes Aegypti*, que também é responsável pela transmissão da Chikungunya e Dengue. Entretanto, há outras formas de contaminação com este vírus, sendo por meio da saliva e relações sexuais duas das possíveis vias de transmissão.<sup>4</sup>

Um vírus que parecia inofensivo, por seus sintomas mais brandos que os demais, logo causou um grande alarde por se verificar que mulheres gestantes que haviam pegado o Vírus, estavam dando à luz a filhos com microcefalia. Assim, de acordo com Nunes<sup>5</sup>, foi descoberto que a entrada do Zika no sistema nervoso central quebra a proteção da barreira hematoencefálica causando a microcefalia em bebês em desenvolvimento uterino.

A microcefalia é uma malformação congênita na qual o cérebro não se desenvolve de forma adequada, proporcionando atrasos à nível neuropsicomotor. Se caracteriza por um perímetro cefálico inferior ao esperado para a idade e sexo, podendo estar associada a malformações estruturais do cérebro desde o nascimento ou provir de falhas no crescimento normal do perímetro cefálico pós-natal.<sup>1,4,5</sup>

A OMS<sup>1</sup> classifica que um nascido vivo possui microcefalia quando o perímetro cefálico é menor que dois ou mais desvios-padrão do que a referência para o sexo, a idade ou o tempo de gestação. Atualmente, o Ministério da Saúde adota como valor de referência para microcefalia em recém nascidos a termo o perímetro cefálico igual ou inferior a 32 cm.<sup>5</sup> Contudo, o órgão adverte que os nascidos de parto normal podem apresentar suturas cavalgadas ou superpostas, ficando a medida transitoriamente inferior ao parâmetro de corte e havendo a necessidade de uma nova medição no período de 24h a 48h para o diagnóstico positivo. No caso de bebês pré-termo a mudança ocorrerá na curva de referência para definição de caso suspeito de microcefalia.<sup>1,5</sup>

Além das alterações físicas, a microcefalia está associada a alterações cognitiva e/ou motora que variam de acordo com o nível de comprometimento cerebral. O acometimento desta anormalidade neurológica pode variar entre atrasos moderados de desenvolvimento até deficiência motora e intelectual severa. Em alguns casos, as funções sensitivas da audição e da visão também são afetadas.<sup>1,4,5</sup> Estima-se que 90% dos casos apresentem comprometimento cognitivo.<sup>4</sup>

O cenário discorrido acerca das consequências da microcefalia revela a demanda de cuidados por parte de familiares e dos responsáveis pela criança acometida. Sendo assim, torna-se fundamental compreender este sistema para o desenvolvimento do presente trabalho.

O conceito de família pode ser considerado substancial, pois depende de quem o define e dos contextos social e político no qual se está inserido. A partir de diversas concepções da família, pode-se compreendê-la como um sistema de diversidade de contextos, como uma comunidade construída por pessoas que compartilham o mesmo sentimento e valores formando vínculos de interesses, solidariedade e reciprocidade, com especificador e funcionamento próprio.<sup>6</sup>

A ampliação do conceito de família decorreu das transformações na sociedade ocidental no decorrer das últimas décadas. Essas mudanças podem ser visualizadas em relação a emancipação das mulheres, onde no final da Segunda Guerra Mundial,



estas se tornaram financeiramente independentes, buscando sua realização afetiva e rompendo com casamentos infelizes; a liberdade sexual, mudanças no papel de gênero etc.<sup>6</sup>

O pensamento sistêmico acompanha as transformações citadas anteriormente, trazendo uma visão complexa e não linear, que permite uma visão transdisciplinar da situação. A complexidade é compreendida como “aquilo que é tecido junto”, fornecendo a ideia de que o pensamento complexo surge com o objetivo de ampliar o conhecimento e sair da simplicidade.<sup>7</sup>

A Teoria Geral dos Sistemas, proposta por Bertalanffy acompanha o pensamento complexo ao se tratar de uma abordagem sobre princípios universais aos diversos sistemas de natureza física, biológica e sociológica. Levando em consideração o sistema família, pode-se afirmar que este é composto de subsistemas. Diante disso, a avaliação da família tem um grande valor nesta abordagem, pois passa a ser considerada como um todo, compreendendo os indivíduos dentro dos contextos que vivem bem como as interações entre eles.<sup>6</sup>

De acordo com Silva e Dessen<sup>8</sup> a família é o microsistema que traz implicações mais significativas no desenvolvimento do sujeito. Dentro desse sistema há várias relações recíprocas nas quais cada membro influencia e é influenciado pelos outros.

O nascimento ou a chegada de um novo membro altera todas as relações do sistema familiar, exigindo a reconfiguração de sua dinâmica e, conseqüentemente, dos papéis exercidos por seus componentes. O novo membro se apresenta com características e necessidades próprias, de forma que a família passa por um período de aceitação e de adaptação<sup>8</sup>. Alguns dos aspectos afetados com o nascimento de um novo filho são: a rotina da família, a rede de apoio, a divisão de trabalho entre os seus membros e as dinâmicas das interações já existentes.<sup>9</sup>

Quando o novo membro é portador de alguma deficiência ou doença congênita, Pereira e Fernandes<sup>10</sup> salientam a importância de se considerar dinâmicas distintas, que acordam com a modalidade e o grau da deficiência em questão. Esta realidade pode implicar em diferentes sentimentos nos membros da família e alterar a estrutura familiar estabelecida antes do nascimento do novo filho. Por isso, há necessidade do direcionamento da atenção não apenas a criança com necessidades especiais, mas também para os diversos membros do sistema familiar.<sup>11</sup>

Em estudo sobre a questão dos impactos de um cenário de deficiência no sistema familiar, Silva e Dessen<sup>12</sup> discorrem sobre as diferentes necessidades de cuidados especiais demandadas por uma criança com deficiência, devido as suas limitações, podendo representar uma fonte de adicional de estresse tanto para os pais quanto para o irmão. Diante disso, estes se tornam mais vulneráveis a conflitos e a falhas de comunicação nas interações familiares.

Em casos de necessidade de internação, o estresse causado por esta situação no seio familiar atinge também os irmãos. O enfrentamento deste cenário irá depender de experiências anteriores similares e como este assimilará a separação com os pais.<sup>13</sup>

A existência de um filho diferente atinge toda a família enquanto sistema, tornando seus membros vulneráveis psicológica, social, cultural e economicamente. Entre os efeitos emocionais dos cuidados necessários, Catana<sup>14</sup> destaca o stress psicológico em decorrência do isolamento social, do atraso no diagnóstico, à incerteza sobre o futuro, à falta de informação, à dificuldade em aceder a cuidados de saúde adequados e, em alguns casos, à interferência de dificuldades financeiras.

Bruce, Quircke e Shaw<sup>15</sup> destacam ainda outras alterações na dinâmica familiar devido ao nascimento de um membro portador de doença crônica. São elas: mudança de papéis na família; reorganização das vidas de todos os membros; aumento das necessidades diárias de cuidados; tensão na gestão dos recursos da família; luto pela perda da criança originalmente idealizada; equilíbrio com as necessidades do resto da família; pais tidos como peritos na doença dos filhos, providenciando educação e defesa na comunidade.

A percepção parental sobre a experiência de criar um filho com deficiência atendem a fatores relacionados com as características da criança, as influências ambientais e o processo cognitivo dos pais. Logo, não é apenas o fato de ter um filho com deficiência que é estressante para o sistema familiar, principalmente para os pais, mas o acúmulo de dificuldades cotidianas que surgem diante da demanda de cuidados dele.<sup>14</sup>

Ademais, as doenças raras acarretam em impactos emocionais no cerne do sistema familiar, envolvendo ações, atitudes, comportamentos, crenças, fantasias, valores e desejos humanos relativos à saúde/doença, procriação/contracepção, gravidez/abortamento, paternidade/maternidade, vida/morte. Isto interfere no autoconceito e futuro dos afetados, família e criança, que têm de lidar também com o estigma social, bem como com a vulnerabilidade da relação conjugal. Além de

promover uma perda de oportunidades potenciais de desenvolvimento pessoal, os pais lidam com o desenvolvimento de sentimentos de culpa e responsabilização pelo nascimento do filho portador de deficiência ou doenças congênitas.<sup>14</sup>

Apesar das circunstâncias de reconfiguração inicial, podem haver transformações positivas no sistema familiar após o nascimento de um filho com deficiência. O impacto positivo nos membros da família ocorre simultaneamente com o impacto negativo, sendo, no entanto, independente deste. Quanto aos pais, estes podem torna-se mais compassivos, autoconfiantes, admitindo a diferença em relação aos outros e desenvolvendo uma visão mais autêntica do que é valorizado na vida.<sup>14</sup>

No estudo realizado por Hastings, Allen, McDermott e Still<sup>16</sup> as percepções positivas contribuem com a redução dos impactos negativos que a deficiência ou doença produzem no sistema familiar, assim como destacam a importância das intervenções realizadas pela equipe interdisciplinar que acompanha a criança. Além disso, no processo de adaptação a nova dinâmica familiar após o adocimento ou ao nascimento de um membro com doença congênita os autores destacam o fator tempo, pois ao longo da vida o sistema familiar aprende a lidar com possíveis fatores estressantes.

Em famílias de crianças com doenças genéticas, existem várias circunstâncias, como: problemas financeiros; acadêmicos, comportamentais e sociais dos irmãos mais velhos; problemas conjugais e divórcio; entre outros. Na verdade, estes pais enfrentam as mesmas dificuldades que famílias com filhos com deficiência.<sup>15</sup> No entanto, corroborando com Catana<sup>14</sup>, aliado a este impacto negativo, as famílias tendem a crescer mais fortes, mais resilientes, exprimindo sentimentos de alegria, amor, aceitação, satisfação, otimismo e força.<sup>15</sup>

Sobre a figura da mãe, deve-se considerar a maternagem enquanto processo inconsciente que envolve o vínculo fusional entre mãe-bebê no qual a mãe se dedica de forma especial ao filho, se tornam uma díade. Entretanto, para entrar em contato com o bebê a mãe se toma por ele ou o toma como parte dela, de forma que pode exercer a função materna através da qual consegue atender as demandas do bebê, ainda incapaz de falar.<sup>17</sup>

No contexto do nascimento pré-termo, bem como das deficiências, a função materna e o processo de maternagem podem ser prejudicados pelo confronto entre as imagens do bebê real e do bebê imaginário. Essas imagens indicam a existência de dois mundos paralelos durante a gestação – o real (externo) e o imaginário (subjeto)

– implicando experiências de fantasias, medos, sonhos, memórias de infância, modelos parentais e expectativas para o futuro da criança.<sup>18</sup>

O conteúdo das imagens criadas interfere e afeta de forma significativa a relação mãe-bebê podendo trazer consequências para ambos. A adaptação ao filho real, com deficiência, leva o casal a se adaptar e estabelecer novos papéis e relações para integrar esse novo membro com limitações funcionais ao grupo familiar. Além disso, os sonhos e desejos constituídos ao longo da gravidez se perdem diante das “imperfeições” do filho.<sup>19</sup>

As malformações congênitas provocam descrença para os pais, haja vista o que foi imaginado e desejado para o bebê. A incerteza do futuro também gera instabilidade emocional, angústia e sofrimento à medida em que os membros da família são impulsionados a reconfigurar-se. Este contexto provoca um processo de luto a ser elaborado e uma ferida narcísica nos pais, que devem buscar conciliar as suas próprias necessidades com a demanda de cuidados e os conflitos que surgem com a chegada do novo membro.<sup>19</sup>

Os pais sentem-se sobrecarregados as limitações funcionais, os cuidados com o filho e preconceito social. Outros elementos causadores de sofrimento e perturbação da dinâmica familiar são: tempo gasto no cuidado e atenção à criança, reduzindo os contatos sociais e culturais da família; limites sociais reconhecidos pelas atitudes preconceituosas da sociedade; e o aumento dos gastos, já que os pais arcam financeiramente com parte do tratamento.<sup>20</sup>

Cunha, Blascovi-Assis e Fiamenghi<sup>21</sup> apontam fases de superação do nascimento de uma criança com deficiência. Inicialmente, há um processo de negação no qual os pais se esquivam de relatos acerca da situação atual do seu filho acarretando em sentimentos de ansiedade e raiva. Após esse período, eles buscam compreender o que se passa atravessando um longo processo de adaptação que culmina com a transformação das relações entre os membros da família, a aceitação da criança com deficiência e a construção de um ambiente familiar mais inclusivo.

No caso do subsistema da fratria, a fase do desenvolvimento do irmão mais velho interfere no processo de elaboração do nascimento de um novo membro com deficiência. No primeiro ano de vida, por exemplo, o afastamento entre a criança e a mãe devido as demandas do irmão doente pode gerar o declínio das atividades psicossociais para que esta possa ficar com o irmão no hospital. Já quando o irmão sadio está em fase escolar ou é adolescente o maior desafio já não é a separação, mas

se situa no medo de perder o controle, a autonomia e a identidade dentro de determinado grupo. Isso pode ocorrer por diversas razões, dentre elas através de atitudes discriminatórias por parte do grupo que faz parte ou por exclusão na participação do cuidado do irmão doente.<sup>22</sup>

O termo cataclisma afetivo designa o cenário vivido pelo primogênito com a chegada de um irmão na medida em que dividirá diretamente o seu espaço, as suas vantagens e situação de vida.<sup>23</sup> Diante disso, o relacionamento fraterno vai se constituir a partir de complexa teia de emoções e sentimentos relativos a elementos de caráter cognitivo, cultural e social.<sup>22</sup>

A fratria tem início quando o irmão mais velho tem consciência da existência do outro, que pode ser no momento da gravidez. “Tornar-se irmão” é uma experiência peculiar para o primogênito, que “reinava” até o presente momento e deverá se reorganizar a partir dos compartilhamentos e experiências sociais que vivenciará com a chegada do novo membro à família.<sup>22</sup>

O subsistema fraterno, assim como os demais que comportam a unidade familiar, é afetado parcialmente diante da presença de alguma doença congênita ou deficiência. Alguns dos impactos dessa situação no primogênito o amadurecimento precoce, a restrição de tempos para brincadeira e o sentimento de cuidado e proteção em relação ao irmão.<sup>12</sup>

Os irmãos de crianças doentes também podem ter atitudes que indiquem fortalecimento diante da situação que estão vivenciando. Esses comportamentos podem ser expressos em relação a empatia que é dirigida não apenas ao irmão doente, mas a pessoas em geral; a solidariedade que poderá ser manifestada no desejo de ajudar a sua própria família a enfrentar a situação, podendo participar dos cuidados com o irmão ou ajudar a zelar pela casa; o crescimento pessoal é visto quando as crianças manifestam a visão de que a doença do irmão não trouxe só consequências negativas para a família, mas uma oportunidade de reelaborar os valores familiares.<sup>25</sup>

Apesar da possibilidade de ressignificação, há sentimentos e comportamentos que podem ser notados e compreendidos como sofrimento dos irmãos sadios no confronto com o adoecimento do novo membro da família. Alguns desses comportamentos podem ser caracterizados como: raiva, pois as crianças podem sentir raiva do irmão doente pela atenção de todos estarem centrada nele, o que pode fazer com que este último se sinta prejudicado; culpa, pois muitas vezes as crianças podem nutrir desejos de morte ou sentir raiva do irmão doente; o sentimento de inferioridade

também pode ser vivido porque a criança se sente menos importante que seu irmão doente; a solidão e o isolamento também poderão ser vivenciados pelo irmão pelo fato de não possuir uma pessoa em casa para conversar ao não receber atenção dos pais e parentes; a sensação de deslocamento pode decorrer por acreditar que não há espaço para si dentro da família.<sup>25</sup>

Os irmãos de crianças doentes podem servir de suporte instrumental no que diz respeito as atividades diárias, como ir à escola e fazer suas refeições. É necessário um suporte informativo a essas crianças e adolescentes, através do qual devem receber informações em relação ao contexto de adoecimento do irmão.<sup>13</sup>

Em meio ao diagnóstico de Microcefalia, mães, irmãos e crianças acometidas pela doença mudam sua rotina para que haja um melhor tratamento das consequências da doença e para suprir as demandas de cuidados. Além disso, os comprometimentos e reconfigurações no sistema familiar, descritos ao longo desta revisão retratam a emergência da compreensão do diagnóstico de microcefalia e os seus impactos na dinâmica familiar. Busca-se com o presente estudo compreender a dinâmica familiar de crianças com microcefalia na perspectiva do subsistema materno e fraterno a partir do teste do desenho da família.

## II. JUSTIFICATIVA

A associação de alterações cognitivas e/ou motoras decorrentes da malformação congênita da microcefalia, presumem a necessidade de uma reconfiguração familiar, principalmente no que confere a relação entre os seus membros e os seus subsistemas (marido-esposa, pais-filhos, irmãos, entre outros). Diante disso, cabe salientar a escassez de literatura acerca da microcefalia e os seus impactos neste sistema, bem como a necessidade da realização de estudos em torno desta temática. A chegada de um novo membro na família demanda a necessidade de reconfigurações na relação entre os seus integrantes, assim como ocorre em contextos de adoecimento.

A relevância do estudo advém da necessidade de se olhar não apenas para os membros acometidos pela microcefalia, mas todos os sujeitos da família e as relações sistêmicas afetadas por esta situação. Além disso, o volume de produções científicas é ainda mais reduzido quando se trata da análise das alterações na dinâmica familiar decorrentes da inserção de membros com microcefalia. Na pesquisa bibliográfica realizada foram encontrados dois estudos acerca das perspectivas da maternagem e da ótica do pai em relação as novas demandas provindas deste contexto.

Quanto à fratria, não há estudos que versem sobre a percepção dos irmãos de crianças com microcefalia, mas apenas em relação a outras patologias, como Síndrome de Down, câncer ou doenças congênitas. Este fato reflete a relevância do presente estudo, no sentido de fornecer informações sobre este público para que profissionais de saúde também possam intervir com os irmãos de crianças com microcefalia, tendo em vista as suas demandas específicas no âmbito familiar.

Além disso, a pesquisa segue as normas e diretrizes propostas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovada pelo Comitê de Ética e pesquisa com seres humanos, sob avaliação do núcleo de central de monitoramento e estudo da microcefalia do IMIP.

### **III.OBJETIVOS**

#### **Objetivo Geral**

Compreender a dinâmica familiar de crianças com microcefalia na perspectiva do subsistema materno e fraterno a partir do teste do desenho da família.

#### **Objetivos específicos:**

- Investigar, a partir do desenho da família, as repercussões na dinâmica familiar para mães e irmãos de crianças com microcefalia.
- Analisar o subsistema materno e fraterno de crianças com microcefalia a partir da aplicação do teste do desenho da família.
- Identificar os sentimentos que emergiram de mães e irmãos com a chegada de uma criança com microcefalia.



## IV. MATERIAL E MÉTODOS

**4.1. O desenho do estudo:** Estudo descritivo, tipo corte transversal de abordagem qualitativa.

**4.2. Local do estudo:** O estudo foi realizado no Centro de Reabilitação do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), na cidade do Recife, Pernambuco, Brasil. O Centro de Reabilitação conta com uma estrutura ampla para atender adultos e crianças com deficiência. O objetivo do tratamento é que os pacientes neurológicos e de traumatismo-ortopedico tenham uma maior funcionalidade. Para isso, o Centro conta com uma estrutura que proporciona atendimento de fisioterapia, fisioterapia aquática, musicoterapia, terapia ocupacional e psicologia. O trabalho da equipe é direcionado em uma perspectiva interdisciplinar, como o objetivo de otimizar o tratamento dos pacientes.

**4.3. Período do estudo:** O estudo foi realizado no período de agosto de 2017 a maio de 2018.

**4.4. População do estudo:** A população do estudo foi composta por mães e irmãos **de crianças** com diagnóstico de microcefalia em atendimento no IMIP.

### **4.5. Critérios de Elegibilidade:**

**Critérios de inclusão:** Mães e irmãos de crianças diagnosticadas com microcefalia com idade de 4 a 14 anos que estivessem em atendimento no Centro de Reabilitação do IMIP.

**Critérios de exclusão:** Mães e crianças que possuíssem comprometimentos que impedissem a resposta adequada ao instrumento utilizado.

**4.6. Coleta de dados:** Foram coletados nos dias em que ocorreram os atendimentos no Centro de Reabilitação no IMIP.

**4.7. Instrumentos para coleta de dados:** O teste do desenho da família sistematizado por Louis Corman, na década de 60, tem como objetivo: estudar as relações afetivas no meio familiar. Trata-se de um instrumento projetivo e gráfico, que se utiliza da linguagem simbólica para traduzir conteúdos do mundo interno do

participante. No presente estudo, a aplicação foi baseada nas perguntas norteadoras proposta pelo autor que permitem provocar o participante para que fale sobre os personagens desenhados e explique detalhe do desenho. Para isso, foi entregue ao participante uma folha de papel, lápis e borracha. Após o fornecimento do material necessário, foi requisitado que este desenhasse uma família. Esta instrução lhe deu liberdade para que faça a sua própria família ou a que é de seu desejo. Assim, foi observado como o sujeito trabalhou: seus traços, suas hesitações, expressão facial, comentários e a ordem que fez os membros da família. Ao termino da atividade, foi pedido para que o participante identificasse e descrevesse os membros da família, explicando os detalhes que fez e como é a sua relação com cada um deles. Para o melhor aproveitamento do teste, se fez necessário que o aplicador tivesse um breve histórico da família da criança, que pode ser obtido por ela mesma, em uma conversa antes de iniciar a atividade ou por meio do discursos de seus pais.<sup>26,27</sup>

**4.8. Análise dos dados:** O teste do desenho da família foi analisado a partir de dois eixos: nível gráfico e conteúdo. Em relação ao nível gráfico, foi verificado a amplitude do traço, sua força, o tamanho do desenho, ritmo, a localização da figura na folha, se o desenho possui movimento ou ação, se há simetria do traço, a qualidade de suas linhas, detalhes do desenho e as reações da criança ao elaborar o seu desenho. No que diz respeito ao conteúdo, foi levado como base a própria família do sujeito, independente da família desenhada. Assim, foi analisado as tendências afetivas positivas, negativas e ambivalentes. Também foi verificado a valorização ou desvalorização de cada personagem, por meio de aspectos positivos e negativos apontados no discurso do sujeito. Outros aspectos analisados foram: a omissão de figuras, personagens acrescentadas ou canceladas, laços e relações a distância, relações e rivalidade fraternas. A relação com os pais, bem como a atribuição de papéis as figuras parentais, também foram observadas de acordo com a trama edípica vivenciada pelo sujeito.<sup>26,27</sup>

**4.9. Aspectos éticos:** A pesquisa foi elaborada seguindo as normas e diretrizes propostas pela resolução 466/12. A aprovação foi realizada pelo CEP do IMIP e tem por número de aprovação 2.121.991. Cada participante foi convidado para participar e somente após a compreensão dos objetivos da pesquisa, leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Termo de Assentimento (TA) a

mesma foi iniciada. Os pesquisadores ficaram atentos em caso de necessidade de apoio psicológico por parte dos participantes durante a execução da pesquisa.

## **V. DISCUSSÃO e RESULTADOS**

O presente trabalho de conclusão de curso terá os seus resultados apresentados a seguir em formato de artigo original, submetido ao Cadernos de Saúde Pública. As normas da revista estão descritas no anexo 1.

### **A DINÂMICA FAMILIAR DE CRIANÇA COM MICROCEFALIA A PARTIR DO DESENHO DA FAMÍLIA: PERSPECTIVA DO SUBSISTEMA MATERNO E FRATERNO**

Ana Luiza Barata  
Júlia Saturno  
Juliana Monteiro Costa  
Eduarda Pontual Santos  
Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa

## **INTRODUÇÃO**

A Organização Mundial de Saúde decretou alerta de estado de emergência internacional em relação ao aumento da população de crianças com Microcefalia pela proliferação do Zika Vírus. No Brasil, desde outubro de 2015, o número de casos de microcefalia neonatal associada à suspeita de infecção pelo Zika vírus cresceu significativamente. O país foi o primeiro a identificar essa possível relação quando foram notificados primeiros casos de recém nascidos com microcefalia, entre agosto e outubro de 2015.

A microcefalia é uma malformação congênita na qual o cérebro não se desenvolve de forma adequada, proporcionando atrasos à nível neuropsicomotor. Se caracteriza por um perímetro cefálico inferior ao esperado para a idade e sexo, podendo estar associada a malformações estruturais do cérebro desde o nascimento ou provir de falhas no crescimento normal do perímetro cefálico pós-natal<sup>1</sup>

Além das alterações físicas, a microcefalia está associada à alterações cognitivas e/ou motoras que variam de acordo com o nível de comprometimento neurológico. O acometimento desta anormalidade cerebral pode variar entre atrasos moderados de desenvolvimento até deficiência motora e intelectual severa. Em alguns

casos, as funções sensitivas da audição e da visão também são afetadas. Estima-se que 90% dos casos apresentem comprometimento cognitivo<sup>1</sup>.

Conforme exposto por Costa e Dias<sup>2</sup> a Teoria Geral dos Sistemas, proposta por Bertalanffy acompanha o pensamento complexo ao se tratar de uma abordagem sobre princípios universais aos diversos sistemas de natureza física, biológica e sociológica. Levando em consideração o sistema família, pode-se afirmar que este é composto de subsistemas. Diante disso, a avaliação da família tem um grande valor nesta abordagem, pois passa a ser considerada como um todo, compreendendo os indivíduos dentro dos contextos que vivem bem como as interações entre eles.

De acordo com Pereira e Fernandes<sup>3</sup> a família é o microsistema que traz implicações mais significativas no desenvolvimento do sujeito. Dentro desse sistema há várias relações recíprocas nas quais cada membro influencia e é influenciado pelos outros.

O nascimento ou a chegada de um novo membro altera todas as relações do sistema familiar, exigindo a reconfiguração de sua dinâmica e, conseqüentemente, dos papéis exercidos por seus componentes. O novo membro se apresenta com características e necessidades próprias, de forma que a família passa por um período de aceitação e de adaptação. Alguns dos aspectos afetados com o nascimento de um novo filho são: a rotina da família, a rede de apoio, a divisão de trabalho entre os seus membros e as dinâmicas das interações já existentes<sup>3</sup>.

Quando o novo membro é portador de alguma deficiência ou doença congênita, a importância de se considerar dinâmicas distintas, que acordam com a modalidade e o grau da deficiência em questão. Esta realidade pode implicar em diferentes sentimentos nos membros da família e alterar a estrutura familiar estabelecida antes do nascimento do novo filho. Por isso, a necessidade do direcionamento da atenção não apenas a criança com necessidades especiais, mas também para os diversos membros do sistema familiar<sup>3,4</sup>.

Em estudo sobre a questão dos impactos de um cenário de deficiência no sistema familiar, Silva & Dessen<sup>5</sup> discorrem que as diferentes necessidades de cuidados especiais demandadas por uma criança com deficiência, devido as suas limitações, podem representar uma fonte de adicional de estresse tanto para os pais e quanto para o irmão. Diante disso, estes se tornam mais vulneráveis a conflitos e a falhas de comunicação nas interações familiares.

A existência de um membro diferente atinge toda a família enquanto sistema, tornando seus membros vulneráveis psicológica, social, cultural e economicamente. Entre os efeitos emocionais dos cuidados necessários, Catana<sup>6</sup> destaca o stress psicológico em decorrência do isolamento social, do atraso no diagnóstico, à incerteza sobre o futuro, à falta de informação, à dificuldade em aceder a cuidados de saúde adequados e, em alguns casos, à interferência de dificuldades financeiras.

Bruce<sup>7</sup> destaca ainda outras alterações na dinâmica familiar devido ao nascimento de um membro portador de doença crônica. São elas: mudança de papéis na família; reorganização das vidas de todos os membros; aumento das necessidades diárias de cuidados; tensão na gestão dos recursos da família; luto pela perda da criança originalmente idealizada; equilíbrio com as necessidades do resto da família; pais tidos como peritos na doença dos filhos, providenciando educação e defesa na comunidade.

A fase do desenvolvimento do irmão mais velho interfere no processo de elaboração do nascimento de um novo membro com deficiência. Quando o irmão sadio está em fase escolar ou é adolescente o maior desafio já não é a separação dos pais em decorrência dos cuidados ao irmão mais novo, mas se situa no medo de perder o controle, a autonomia e a identidade dentro de determinado grupo. Isso pode ocorrer por diversas razões, dentre elas através de atitudes discriminatórias por parte do grupo que faz parte ou por exclusão na participação do cuidado do irmão doente.

O termo cataclisma afetivo para designar o cenário vivido pelo primogênito com a chegada de um irmão na medida em que dividirá diretamente o seu espaço, as suas vantagens e situação de vida<sup>8</sup>. Diante disso, o relacionamento fraterno vai se constituir a partir de complexa teia de emoções e sentimentos relativos a elementos de caráter cognitivo, cultural e social<sup>10</sup>.

A fratria tem início quando o irmão mais velho tem consciência da existência do outro, que pode ser no momento da gravidez. “Tornar-se irmão” é uma experiência peculiar para o primogênito, que “reinava” até o presente momento e deverá se reorganizar a partir dos compartilhamentos e experiências sociais que vivenciará com a chegada do novo membro à família<sup>9</sup>.

O subsistema fraterno, assim como os demais que comportam a unidade familiar, é afetado parcialmente diante da presença de alguma doença congênita ou deficiência. Alguns dos impactos dessa situação no primogênito o amadurecimento

precoce, a restrição de tempos para brincadeira e o sentimento de cuidado e proteção em relação ao irmão <sup>5</sup>.

Os irmãos de crianças doentes também podem ter atitudes que indiquem fortalecimento diante da situação que estão vivenciando. Esses comportamentos podem ser expressos em relação a empatia que é dirigida não apenas ao irmão doente, mas a pessoas em geral; a solidariedade que poderá ser manifestada no desejo de ajudar a sua própria família a enfrentar a situação, podendo participar dos cuidados com o irmão ou ajudar a zelar pela casa; o crescimento pessoal é visto quando as crianças manifestam a visão de que a doença do irmão não trouxe só consequências negativas para a família, mas uma oportunidade de reelaborar os valores familiares <sup>11</sup>.

Apesar da possibilidade de ressignificação, há sentimentos e comportamentos que podem ser notados e compreendidos como sofrimento dos irmãos sadios no confronto com o adoecimento do novo membro da família. Alguns desses podem ser caracterizados como: raiva, pois as crianças podem sentir raiva do irmão doente pela atenção de todos estarem centrada nele, o que pode fazer com que este último se sinta prejudicado; culpa, pois muitas vezes as crianças podem nutrir desejos de morte ou sentir raiva do irmão doente; o sentimento de inferioridade também pode ser vivido porque a criança se sente menos importante que seu irmão doente; a solidão e o isolamento também poderão ser vivenciados pelo irmão pelo fato de não possuir uma pessoa em casa para conversar ao não receber atenção dos pais e parentes; a sensação de deslocamento pode decorrer por acreditar que não há espaço para si dentro da família <sup>11</sup>.

Os irmãos de crianças doentes podem servir de suporte instrumental no que diz respeito as atividades diárias, como ir à escola e fazer suas refeições. É necessário um suporte informativo a essas crianças e adolescentes, através do qual devem receber informações em relação ao contexto de adoecimento do irmão <sup>12</sup>.

O volume de produções científicas acerca do subsistema fraterno é reduzido, assim como quando se trata da análise das alterações na dinâmica familiar decorrentes da inserção de membros com microcefalia. Logo, o presente estudo busca compreender a dinâmica familiar de crianças com microcefalia na perspectiva do subsistema materno e fraterno a partir do teste do desenho da família.

## **METODOLOGIA**

O Teste do Desenho da Família elaborado Corman<sup>13</sup> tem por o objetivo de estudar as relações afetivas no meio familiar. Trata-se de um instrumento projetivo e gráfico, que se utiliza da linguagem simbólica para traduzir conteúdos do mundo interno do participante<sup>14</sup>. No presente estudo, a aplicação se baseou nas perguntas norteadoras proposta pelo autor que permitem provocar o participante para que fale sobre os personagens desenhados e explique detalhe do desenho.

Na aplicação do instrumento, foi entregue ao participante uma folha de papel, lápis e borracha. Após o fornecimento do material necessário, foi requisitado que ele desenhasse uma família. Ao não delimitar, ele teve a liberdade para fazer a sua própria família ou a que é de seu desejo. Assim, foi observado como o sujeito trabalha: seus traços, suas hesitações, expressão facial, comentários e a ordem que faz os membros da família. Ao termino da atividade, foi pedido para que o participante identificasse e descrevesse os membros da família, explicando os detalhes que fez e como é a sua relação com cada um deles. Para o melhor aproveitamento do teste, se faz necessário que o aplicador tenha um breve histórico da família da criança, que pode ser obtido por ela mesma ou por meio do discursos de seus pais.

A análise de dados ocorreu a partir de dois eixos nível gráfico e conteúdo. Em relação ao nível gráfico, foi verificado a amplitude do traço, sua força, o tamanho do desenho, ritmo, a localização da figura na folha, se o desenho possui movimento ou ação, se há simetria do traço, a qualidade de suas linhas, detalhes do desenho e as reações da criança quando elaborou o seu desenho.

No que diz respeito ao conteúdo, foi levado como base a própria família do sujeito, independente da família desenhada. Assim, foi analisado as tendências afetivas positivas, negativas e ambivalentes. Também foi verificado a valorização ou desvalorização de cada personagem, por meio de aspectos positivos e negativos apontados no discurso do sujeito. Outros aspectos que foram analisados incluem: a omissão de figuras, personagens acrescentadas ou canceladas, laços e relações a distância, relações e rivalidade fraternas. A relação com os pais, bem como a atribuição de papéis as figuras parentais, também foram observadas de acordo com a trama edípica vivenciada pelo sujeito.

A coleta de dados ocorreu no primeiro semestre de 2018 no Centro de Reabilitação de um Hospital de Referência na cidade do Recife. A pesquisa foi elaborada seguindo as normas e diretrizes propostas pela resolução 466/12 e aprovada pelo CEP 2.121.991. Os participantes foram convidados para participar da pesquisa e



somente após a compreensão dos objetivos, leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Termo de Assentimento (TA) a mesma foi iniciada. Neste estudo, o teste do desenho da família foi realizado com um filho mais velho, José, e a sua mãe, Marisa, sendo estes nomes fictícios.

## DISCUSSÃO E RESULTADOS

### **José: irmão de Clara**

José, 7 anos, é o filho mais velho de Marisa e Jorge. Além dos pais, faz parte do sistema familiar a irmã mais nova, Clara, de 2 anos, que possui microcefalia. Conforme a metodologia, foi solicitado que ele fizesse o desenho de uma família, não precisando ser necessariamente a sua. Sem hesitar, José optou por desenhar sua própria família.

Na análise gráfica, nota-se que o desenho foi executado com a página na direção horizontal, estando localizado na parte superior e direita da folha. Assim, aspectos como expansão imaginativa e espiritualidade podem ser vistos em sua produção e em sua fala quando traz outros elementos além dos membros da família, como a figura de um zumbi e o carro.



**Figura 1: Desenho de José (irmão).**

A tendência do desenho para o lado direito da página pode indicar extroversão, necessidade de aprovação social e apoio, próprio da idade e personalidade de José. Isso também é percebido ainda no início da aplicação do teste quando José fica questionando sobre “como fazer” os membros de sua família e busca a pesquisadora, durante o processo, para confirmar as formas de seu desenho. Na aplicação do teste com Marisa, ela ressalta as dificuldades que têm enfrentado com José desde o nascimento de Clara, deixando perceptível a intenção em certos comportamentos dele para chamar a sua atenção e trazendo, indiretamente, a necessidade de apoio do primogênito no contexto atual da família.

A utilização de “Bonecos de palito” com traços curtos, personagens pequenos e pobres em detalhe podem indicar falta de energia ou vazio. Estas características demarcam a possibilidade de inibição, que se faz perceptível em algumas atitudes de José durante a aplicação do teste. O ritmo das linhas se apresentam de forma rígida e estereotipada, com todos os personagens da mesma forma, só diferindo no tamanho<sup>13,14</sup>.

Clara é a menor entre todas as personagens, o que pode significar desvalorização e rivalidade fraterna. Além disso, é preciso considerar o aspecto realidade tendo em vista que a irmã é menor que ele, tanto de tamanho quanto de idade. Já em sua imagem, José se representa do mesmo tamanho que seu pai. O primogênito, muitas vezes, tem o amadurecimento precoce e restrições de tempo e brincadeiras para dar suporte aos pais<sup>5</sup>. Tal aspecto é percebido no desenho da mãe de José que o desenha de forma similar ao pai, assim como na sua fala quando traz que o filho “assume o lugar do pai” quando ele está ausente.

O traço mais forte se encontra nas figuras do pai e da mãe, podendo ser compreendido como a liberação instintiva de impulsividade e agressividade a essas figuras. Em seu discurso, José traz o desejo de ter um irmão menino e a decepção ao saber da chegada da menina. Além disso, José hesita ao desenhar Clara. No primeiro momento, ele diz que “errou” porque desenhou um menino e apaga o desenho da irmã, fazendo-o novamente ao lado. O cancelamento de uma personagem pode ser compreendido como desvalorização daquele membro, bem como indica o conflito entre a tendência projetada e a censura do eu<sup>13,14</sup>.

O deslocamento de José em relação aos demais membros da família e ao citar que só recebe ajuda da mãe podem sugerir a vivência de deslocamento e de isolamento com a chegada de Clara. Em relação aos sentimentos que podem ser vistos nos irmãos de crianças com alguma patologia, a raiva pela criança doente estar recebendo mais atenção, a culpa por algumas vezes nutrir desejos de morte do irmão e inferioridade por se sentir sente menos importante que seu irmão doente. A análise corrobora com alguns estudos<sup>11,12</sup> os quais apontam que sentimentos de deslocamento, solidão e isolamento também podem ser vivenciados, já que não recebe atenção dos cuidadores como antes.

Outro aspecto que corrobora com a perspectiva mencionada acima ocorre quando José discursa sobre a sua relação com Jorge. Ele hesitou ao comentar a sua relação com o pai, informando, depois, que Jorge não brincava com ele, pois sempre

“chega dorminhoco (do trabalho)”. Além disso, ele traz que não lembrava como havia sido a chegada de sua irmã em sua casa, mas que ela só queria ficar com sua mãe, deixando claro que se sentia sozinho nesse período inicial.

No seu desenho, José se colocou longe dos pais, o que pode ser explicado pelo sentimento de inferioridade, por se achar menos importante que a irmã. Na maior parte das vezes, as figuras parentais vem em primeiro lugar, seguido dos filhos, estando todos os membros separados por uma pequena distância, significando que cada um tem seu espaço na família. O fato dele e a irmã estarem longe dos pais pode refletir: agressividade contra a família, sentimento de exclusão e conflito com os membros<sup>13,14</sup>.

Quanto a qualidade da linha, nota-se que é curta e reta, podendo indicar impulsividade e humor agressivo. Isto pode ser percebido em seu discurso e desenho quando coloca uma “bola de fogo” em suas mãos e um zumbi afastado dos demais da família. José diz que o zumbi foi desenhado “sem querer” e que ele está “brabo”. O personagem acrescentado pode representa tendências que a criança tem e não aceita em si, por isso projeta para o mesmo<sup>13,14</sup>.

Além da viva imaginação, os símbolos não originais podem indicar o desejo de fuga da realidade e de escapar da situação do qual está vivenciando. Tal fato também é percebido no desenho de um carro, que pode significar o desejo de mudança ou de sair de alguma situação, transição<sup>13,14</sup>. Isso pode ser compreendido a partir da explicação de José sobre o elemento: “quando eu for adolescente painho vai me dar... uma Ferrari”. O uso da marca no discurso pode evidenciar o desejo por um “carro” potente e caro, algo diferente do que está vivendo com a chegada de uma irmã com microcefalia e não de um irmão saudável.

Ao colocar uma “bola de fogo” no personagem que desenhou lhe representando, José justificou que iria jogá-la no zumbi. Quando a criança faz um desenho cinético e coloca o arremesso de algo, o evento pode ser compreendido como competição e rivalidade<sup>13,14</sup>. A relação com a sua irmã afirma essa proposição e ele confirma quando a pesquisadora pergunta sobre a chegada de Clara. Nessa altura da explicação do desenho e ele diz: “antes eu ficava com ciúme. Agora eu não tou mais (...) eu fiquei só um pouquinho”.

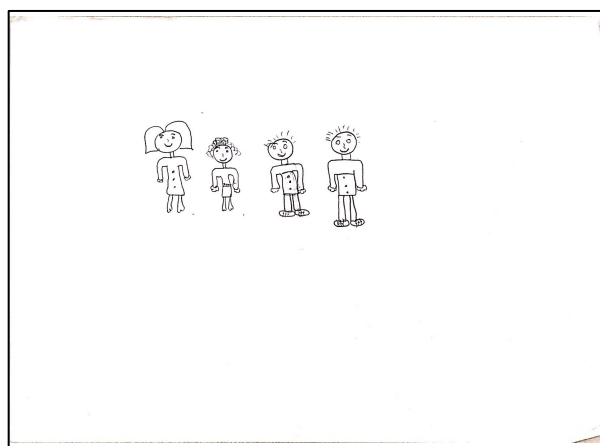
A situação descrita também é confirmada durante a aplicação do teste com Marisa, pois ao descrever como tem sido a trajetória de José com Clara ela demonstra preocupação com as reações do primogênito. Quando estava grávida, Marisa relata

que José desejava um irmão havendo um desinvestimento ao saber que seria uma menina. Apesar desse movimento, Marisa traz em sua fala que José sentiu muito a chegada de Clara, demonstrando ciúme e ficando revoltado.

### Percepção da mãe sobre o subsistema fraterno

Marisa, 36 anos, é casada com Jorge e mãe de dois filhos: José de 7 anos e Clara de 2 anos, com Microcefalia. Foi solicitado que ela fizesse o desenho de uma família qualquer. Ela se mostrou solícita mesmo dizendo não saber desenhar e as pesquisadoras lhe informaram que não se importasse com isso. Assim, ela optou por desenhar a sua própria família.

Na análise gráfica, observa-se que o desenho se localiza na parte superior esquerda da folha, com amplitude do traçado e do tamanho dos personagens em relação a página. Os membros da família são colocados com riqueza de detalhes e diferenciação das vestimentas. Tais características podem indicar um contexto de extroversão, expansão vital, ambição e obsessividade<sup>13,14</sup>, próprio do adulto.



**Figura 2: Desenho de Marisa (mãe).**

Quanto aos detalhes, Clara possui roupa diferenciada da de Marisa e dos demais personagens, assim como o cabelo “cacheado”, conforme ela ressalta enquanto desenha. Já José e Jorge são representados da mesma forma e quase do mesmo tamanho, apesar de não estarem no mesmo horizonte.

A localização do desenho pode denotar expansão imaginativa, espiritualidade e a tendência a objetivos elevados. O traço assume identidade, sendo forte e amplo em todos os personagens, podendo ser compreendido como sinal de controle<sup>13,14</sup>. Tal aspecto foram notados na conversa e na expressão de Marisa ao descrever o seu desenho com tranquilidade e segurança. Além disso, o arredondamento das formas também é uma característica gráfica do desenho. As linhas redondas e circulares podem estar relacionadas a feminilidade e a emotividade<sup>13,14</sup>, algo percebido quando

Marisa fala do seu desejo em ter filhos e da maternidade após a chegada de Clara, trazendo as dificuldades enfrentadas e os sentimentos ambivalentes em relação à José.

Quanto à análise do conteúdo, Marisa começou desenhando a si, seguida por Clara, José e depois Jorge. Esta sequência pode sugerir o grau de valorização e de preocupação com cada membro. Entre os filhos, Clara é a mais próxima, ressaltando a sua dependência por sua idade e condição. O fato dela estar entre Marisa e José pode denotar a reorganização da estrutura familiar e a demanda por cuidados específicos após o seu nascimento. Alguns estudos, ressaltam as alterações com a chegada de um novo membro com doença crônica na dinâmica familiar, como a necessidade de cuidados e a reorganização da rotina familiar <sup>7</sup>.

Sobre a mudança na dinâmica e na estrutura familiar, Marisa relata a ajuda de outros parentes, principalmente nos cuidados com a filha mais nova diante das dificuldades que encontra. Esta rede de apoio é um dos sistemas afetados com a chegada de um novo membro <sup>5</sup>.

Outro aspecto que chama atenção no tamanho dos personagens, Clara e José são quase do mesmo tamanho que os pais. O cuidado com o desenho, principalmente o do primogênito que foi “melhorado”, está presente na produção de Marisa. Estas características podem ser interpretadas como a valorização dos personagens, aspecto notado em seu discurso ao se referir aos filhos de forma maternal e afetiva <sup>13,14</sup>.

O desenho de José possui algumas falhas quando comparado aos dos outros personagens. Tal aspecto pode ser compreendido como agressividade e impulsividade em relação à este membro, havendo uma possibilidade da existência de um conflito entre a tendência projetada e a censura do eu. Trata-se, portanto, de uma tendência à sentimentos ambivalentes que fica evidente quando Marisa relata a sua percepção acerca do subsistema fraterno <sup>13,14</sup>. Sobre isso, ela diz que José “Eu acharia que assim, ele deveria melhorar mais. (...) Logo no começo ele não aceitava. Foi muito difícil para mim no começo, com ele. Ele esperava uma irmã normal e não veio uma irmã normal. Ele não queria uma irmã, queria um irmão.”.

As diferentes necessidades de cuidados especiais pelo irmão mais novo, devido as suas limitações, podem representar uma fonte de estresse para todos, incluindo neste contexto o primogênito que, não obstante, pode se sentir em segundo plano <sup>5,6</sup>. Tal aspecto é notado quando Marisa traz o relato acerca da primeira internação de Clara: “Foi quando ela ficou internada pela primeira vez. Com quatro meses, depois das crise convulsiva. Pra mim foi o tempo mais difícil. Eu fiquei o

tempo todo com ela e meu esposo trazia ele (José). Eu descia pra falar com ele. Eu ficava com ele e meu esposo ficava em cima com ela (Clara). E eu acho que fugiu do controle da gente não dar mais atenção a ele. Por causa do problema de Clara, a gente foi muito pra ela e não prestava mais atenção devida a ele. Tudo isso foi uma bola de neve na vida da gente.”

Outra passagem do discurso de Marisa evidencia a rivalidade fraterna. Em determinado momento, José fala para os pais: “Eu não aguento mais essa vida. Porque tudo isso aqui?. Antes eu era uma criança só. Uma criança feliz. E porque ela teve que aparecer?”. O seu discurso pode ser compreendido à luz do conceito de cataclisma afetivo, que busca descrever cenário vivido pelo primogênito com a chegada de um irmão com quem terá que dividir diretamente o seu espaço, as suas vantagens e situação de vida <sup>9</sup>. O sentimento de deslocamento por tal contexto também fica evidente quando Marisa explica algumas mudanças na família após a chegada de Clara: “José era o xodó da casa da minha mãe, de todos os sobrinho. (...) Depois que Clara nasceu, pronto. Clara é o xodó não só da casa da minha mãe, mas de toda a família.”

A experiência da chegada de um irmão exige uma reconfiguração, causando estresse e podendo gerar sentimentos ambivalentes <sup>8</sup>. Na análise do teste do desenho da família de José, podem ser percebidos sentimentos de raiva, deslocamento e inferioridade. Corroborando com estes aspectos, Marisa diz que “ele (José) se sentia excluído da vida da gente depois que Clara nasceu. Ele não se adaptava com ela. O ciúme dele era dobrado. Era um ciúme doentio”. Além disso, ela ainda relata que percebe o sentimento de raiva do filho. “Às vezes ele quer descontar a agressividade na irmã. Aí eu digo: num pode ser assim. Você num já sabe que ela é assim? Você num disse que ia cuidar dela pra mamãe?”. A fala da mãe converge com a análise do desenho de José e com estudos encontrados acerca do sentimento do irmão mais velho de crianças com deficiência ou não <sup>9,12</sup>.

No processo de vivência da maternidade e das adaptações de José, Marisa ressalta as dificuldades encontradas, entre elas a aceitação do filho acerca da condição da irmã. Ela conta que assim que Clara nasceu mostraram uma foto dela ao irmão, que logo identificou que a irmã não era uma criança normal. Sobre essa vivência ela traz: “Para mim foi um choque. E demorou muito para ele se adaptar a ela. Hoje ainda é muito ciumento, com ela. Mas tá melhorando”. Diante disto, nota-se que luto pela

criança idealizada é um processo vivido por todos os membros e não apenas pelos pais, que tem diante do filho com deficiência uma ferida narcísica <sup>7</sup>.

Quanto a reorganização da família em torno da rotina de cuidados de Clara e as repercussões na vida de todos, Marisa revela o estresse causado neste período tanto para ela quanto para José. Para descrever, ela relata um episódio: “Nesse dia (que Clara ganhou um presente do tio) ele ficou muito irritado. E, depois a gente foi pra casa. Ele disse muita coisa. Pronto, ele desabafou. Aquilo que tava guardado. Ele explodiu feito um adulto. Uma pessoa que quando tem aquela mágoa, aquela raiva. (...) Ele tava com os brinquedos na mão. Ele jogou na parede. Ficou com aquela raiva: “porque tudo aqui é para Clara. Só Clara dorme na cama. Só Clara toma banho primeiro. Só Clara que come primeiro.”

Algumas das mudanças sobre o cotidiano da família são a atenção e os cuidados com a criança com deficiência e a reorganização de trabalho e papéis entre os seus membros, bem como a inclusão do irmão mais velho nos cuidados com o novo membro <sup>3,7</sup>. Tais aspectos ficam evidentes quando Marisa relata que após o contato com o serviço de psicologia e uma conversa que teve com José sobre os cuidados da irmã: “A partir de hoje, pra isso não acontecer você vai ajudar a mamãe a cuidar dela. E assim eu fui mudando a rotina. A gente incluía mais ele. Muitas vezes que ia pra lanchonete. Saia os quatro. Tinha vezes que a gente não saía com Clara. Deixava ela na casa da minha mãe, com as minhas irmã, e saía com ele. (...) Eu disse ao meu esposo: “mesmo que a gente chegue cansado, enfadado. Vamos dar atenção à ele (José)”. (...) Agora a gente janta todo mundo na mesa. Almoçamos na mesa. Tomamos café na mesa. Todo mundo senta na mesa. (...) Aí mudamos, Clara não come mais primeiro. Comemos todos juntos. (...) A gente mudou a rotina e eu vi uma melhora muito boa”. Nesse sentido, pode-se pensar que Marisa começa a ressignificar o processo da chegada de Clara na família e a reação de José.

A transformação na posição para o enfrentamento da reconfiguração da dinâmica familiar ocorre aos poucos e, ao longo do tempo, a vivência permite reelaborar os valores da família <sup>11</sup>. As mudanças iniciais apontadas por Marisa quando descreve as mudanças na dinâmica e na rotina familiar podem ser compreendida à luz desse processo de ressignificações.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na díade participante do estudo, pôde-se verificar que a chegada do irmão com microcefalia trouxe a necessidade uma reconfiguração em todo o sistema familiar e, conseqüentemente, de mudanças na rotina dos seus membros. Tal fato pode ser percebido diante das alterações apontadas pelos entrevistados e na própria relação entre eles, tais como: a relação de amor e ódio do primogênito, afastamento da mãe do primogênito e sentimento e atitudes que descrevem o ciúme do irmão.

Na tentativa de responder ao objetivo geral da pesquisa, se percebe que é difícil apontar apenas uma única visão do primogênito sobre sua dinâmica familiar. No geral, pode-se compreender que diante da chegada de um membro com microcefalia, o irmão mais velho sente o afastamento dos pais, principalmente da mãe, pois esta passa grande parte do tempo com seu irmão em hospitais, terapias e tentando suprir suas demandas de cuidados em casa.

Nota-se que o processo de luto pelo conflito entre a idealização e a realidade do novo membro também é vivido pelo irmão mais velho. Logo, é importante o olhar para este público e a produção de estudos para o desenvolvimento de intervenções adequadas a sua faixa-etária, visando à promoção da saúde.

Na literatura não há material que aborde a temática discutida, sendo este o primeiro estudo. Nos resultados se sobressaíram aspectos negativos do funcionamento da família de crianças com microcefalia no sentido de chamar atenção para subsistema fraterno e os processos vividos pelo irmão mais velho. No entanto, é importante considerar, que com o aumento da produção científica sobre o tema será possível verificar com maior profundidade a adaptação da família à criança com microcefalia, apontando fatores positivos que costumam surgir ao longo dos anos a partir da resignificação do luto e das demandas do novo membro com microcefalia.

Os dados da pesquisa mostraram pontos importantes diante da visão do primogênito de uma criança com microcefalia e da figura materna acerca do subsistema fraterno. Diante dos resultados, é importante se compreender o sistema familiar de crianças com microcefalia e as suas demandas para que os membros da equipe profissional, que cuida deste público, possam fornecer o suporte necessário aos sujeitos, tanto em termos de tratamentos quanto no sentido da prevenção e da promoção de saúde.



A notícia do diagnóstico da criança com microcefalia causa grande desestabilização na dinâmica familiar e todos os membros são afetados de alguma forma. As demandas em decorrência do nascimento colaboram para que ocorra modificações no comportamento individual e coletivo, como uma tentativa de adaptação do processo de transição da família com um filho único para uma com dois filhos. Há alterações nos âmbitos mãe-primogênito-pai, na relação conjugal e na relação mãe-primogênito. As mudanças expressivas no comportamento e dificuldades em relação ao ciúmes do filho mais velho, requerem uma mudança na rotina família para que haja uma melhor adaptação da família. Incluir o primogênito nos cuidados do mais novo, é uma das formas de levá-lo para mais próximo do irmão, para que haja o fortalecimento do laço fraterno.

Assim, pode-se dizer que as famílias com uma criança com microcefalia possui características convergentes a outras famílias, mas que tem desafios a enfrentar justamente pela condição e pelas demandas provenientes da microcefalia. Por se tratar de uma epidemia recente, nota-se a busca pelo aprendizado diário acerca da microcefalia, o que implica em sofrimentos e alegrias para os membros da família. Portanto, os dados obtidos e analisados corroboram com a importância do investimento em estudos que verifiquem os impactos e os sentimentos dos membros da família diante do contexto da Microcefalia. Torna-se necessário o desenvolvimento de serviços de apoio para esta população e, para tanto, as pesquisas com tais objetivos podem fornecer subsídios para a melhoria do suporte fornecido.

Os resultados da análise do teste do desenho da família denota a necessidade da atenção dos serviços de psicologia à este sistema. Compreendendo que todos os seus membros são afetados, o acolhimento e a prestação do serviço deve atingir tal extensão. As intervenções podem ocorrer, inclusive, no momento do diagnóstico, assumindo caráter preventivo.

Diante do exposto, faz-se necessária a realização de novos estudos com irmãos e mães neste contexto a fim de investigar o subsistema da fratria e materno e os impactos na saúde mental destes. A escassez de referências sobre este público vai de encontro a epidemia nos nascimentos de crianças com Microcefalia ocorrida em 2015. Ademais, os profissionais de saúde devem estar preparados para lidar com esta geração de crianças e com as demandas de sua família, incluindo os irmãos que, conforme evidenciado pelo número de estudos encontrados na revisão bibliográfica, não são alvo dos olhares de pesquisadores.

Além dos irmãos e mães de crianças com Microcefalia, é importante a produção de novos estudos com os demais membros do sistema familiar. Dentre eles, destacamos os estudos qualitativos com o objetivo de avaliar a repercussão da microcefalia na dinâmica familiar como forma de apontar possíveis intervenções voltadas para a prevenção e de promoção da saúde.

## REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Birth defects surveillance: a manual for programme managers. Geneva: World Health Organization; 2014.
2. Costa JM, Dias CMSB. Famílias recasadas: mudanças, desafios e potencialidades. *Psicologia: teoria e prática* 2012; 14:72-87.
3. Pereira APA, Fernandes KF. A visão que o irmão mais velho de uma criança diagnosticada com síndrome de Down possui da dinâmica da sua família. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 2010; 10:507-529.
4. Yamashiro JA, Matsukura TS. Apoio intergeracional em famílias com crianças com deficiência. *Psicologia em Estudo* 2014; 19:705-715.
5. Silva SC, Dessen MA. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial* 2014; 20:421-434.
6. Catana FLSR. A doença rara na família e na escola – a perspectiva parental [tese de mestrado]. Viseu (Portugal): Universidade Católica Portuguesa; 2013.
7. Bruce JE, Quirke S, Shaw SR. Families of Children With Genetic Disorders. In: McCabe PC, Shaw SR. *Genetic and Acquired Disorders: Current Topics and Interventions for Educators*. Thousand Oaks, CA: Corwin; 2010. p. 59-70.
8. Paulo BM. Novas Configurações familiares e seus vínculos sócio-afetivos. [dissertação de mestrado em Psicologia] Rio de Janeiro: PUC, 2006.
9. Rocha BFP. Fratria adotiva: Percepções e vivências de irmãos mais velhos nas fratrias constituídas por adoção. [dissertação de mestrado]. Recife (PE): Universidade Católica de Pernambuco; 2009.
10. Goldsmid R, Féres-Carneiro T. Relação fraterna: constituição do sujeito e formação do laço social. *Revista de Psicologia da USP* 2011; 22:771-787.
11. Bezerra SL, Veríssimo MLOR. A experiência de ser irmão de uma criança doente e hospitalizada: uma análise da literatura. *Rev. Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*. 2002;1(2):29-35.
12. Cheron MFL, Pettengill, MAM. Experiência do irmão sadio em relação à doença e hospitalização do irmão com câncer. *Acta Paulista de Enfermagem* 2011; 24:605-610.
13. Corma N L. O teste do desenho da família. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.

14. Dias CB. Teste do desenho da família. In: Dias CB. Avaliação da Personalidade Infantil. 2ed. João Pessoa: Idéia; 2000.

## VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo teve início no segundo semestre de 2016 através do desejo de participar de um projeto para desenvolver a pesquisa durante o período de agosto de 2017 a julho de 2018. O projeto foi ao comitê de ética em setembro de 2016, recebendo aprovação no primeiro semestre de 2017.

Ainda no final de 2016, foi realizada uma ampla revisão de literatura com o objetivo de conhecer e avaliar o cenário da Microcefalia, bem como os estudos existente acerca das famílias e dos irmãos das crianças nascidas após a epidemia. Ao longo da revisão de literatura, foi observado que não existiam estudos sobre o subsistema fraterno no contexto da Microcefalia, porém poucas pesquisas brasileiras que retratassem os impactos da chegada de um novo membro com deficiência ou doença congênita na dinâmica familiar e nos seus subsistemas, incluindo a fratria.

Houve dificuldade em encontrar o público destinado ao estudo, principalmente no consentimento das mães responsáveis, pois além da liberação para participação voluntária do filho mais velho, ela ainda precisaria mobiliza-lo e trazê-lo para o Centro de Reabilitação do IMIP. Durante a coleta de dados, vivenciamos para além da aplicação do teste do desenho da família e tivemos a oportunidade de desenvolver habilidades de escuta concernentes à prática do psicólogo em todos os seus campos de atuação. Na análise dos dados, nos surpreendemos com os resultados, pois esperávamos encontrar mais dificuldades na leitura e na escuta dos testes.

Na diáde participante do estudo, pôde-se verificar que a chegada do irmão com microcefalia trouxe a necessidade uma reconfiguração em todo o sistema familiar e, conseqüentemente, de mudanças na rotina dos seus membros. Tal fato pode ser percebido diante das alterações apontadas pelos entrevistados e na própria relação entre eles, tais como: a relação de amor e ódio entre os irmãos, afastamento da mãe do primogênito e sentimento e atitudes que descrevem o ciúme do irmão.

Na tentativa de responder ao objetivo geral da pesquisa, se percebe que é difícil apontar apenas uma única visão do primogênito sobre sua dinâmica familiar. No geral, pode-se compreender que diante da chegada de um membro com microcefalia, o irmão mais velho sente o afastamento da mãe, pois esta passa grande parte do tempo com seu irmão em hospitais, terapias e tentando suprir suas demandas de cuidados em casa.

Nota-se que o processo de luto pelo conflito entre a idealização e a realidade do novo membro também é vivido pelo irmão mais velho. Logo, é importante o olhar para este público e a produção de estudos para o desenvolvimento de intervenções adequadas a sua faixa-etária, visando à prevenção e a promoção da saúde.

Na literatura não há material que aborde a temática discutida, sendo este o primeiro estudo, se sobressaíram aspectos negativos do funcionamento da família de crianças com microcefalia no sentido de chamar atenção para subsistema fraterno e os processos vividos pelo irmão mais velho. No entanto, é importante considerar, que com o aumento da produção científica sobre o tema será possível verificar com maior profundidade a adaptação da família a criança com microcefalia, apontando fatores positivos que costuma surgir ao longo dos anos a partir da ressignificação do luto e das demandas do novo membro com microcefalia.

Os dados da pesquisa mostraram pontos importantes diante da visão do primogênito de uma criança com microcefalia e da figura materna acerca do subsistema fraterno. Diante dos resultados, é importante se compreender o sistema familiar de crianças com microcefalia e as suas demandas para que os membros da equipe profissional, que cuida deste público, possam fornecer o suporte necessário aos sujeitos, tanto em termos de tratamentos quanto no sentido da prevenção e da promoção de saúde.

A notícia do diagnóstico da criança com microcefalia causa grande desestabilização na dinâmica familiar e todos os membros são afetados de alguma forma. As demandas em decorrência do nascimento colaboram para que ocorra modificações no comportamento individual e coletivo, como uma tentativa de adaptação do processo de transição da família com um filho único para uma com dois filhos. Há alterações nos âmbitos mãe-primogênito-pai, na relação conjugal e na relação mãe-primogênito. As mudanças expressivas no comportamento e dificuldades em relação ao ciúmes do filho mais velho, requerem uma mudança na rotina família para que haja uma melhor adaptação da família. Incluir o primogênito nos cuidados do mais novo, é uma das formas de levá-lo para mais próximo do irmão, para que haja o fortalecimento do laço fraterno.

Assim, pode-se dizer que as famílias com uma criança com microcefalia possui características convergentes a outras famílias, mas que tem desafios a enfrentar justamente pela condição e pelas demandas provenientes da microcefalia. Por se tratar de uma epidemia recente, nota-se a busca pelo aprendizado diário acerca da

microcefalia, o que implica em sofrimentos e alegrias para os membros da família. Portanto, os dados obtidos e analisados corroboram com a importância do investimento em estudos que verifiquem os impactos e os sentimentos dos membros da família diante do contexto da Microcefalia. Torna-se necessário o desenvolvimento de serviços de apoio para esta população e, para tanto, as pesquisas com tais objetivos podem fornecer subsídios para a melhoria do suporte fornecido.

Os resultados da análise do teste do desenho da família denota a necessidade da atenção dos serviços de psicologia à este sistema. Compreendendo que todos os seus membros são afetados, o acolhimento e a prestação do serviço deve atingir tal extensão. As intervenções podem ocorrer, inclusive, no momento do diagnóstico, assumindo caráter preventivo.

Diante do exposto, faz-se necessária a realização de novos estudos com irmãos e mães neste contexto a fim de investigar o subsistema da fratria e materno e os impactos na saúde mental destes. A escassez de referências sobre este público vai de encontro a epidemia nos nascimentos de crianças com Microcefalia ocorrida em 2015. Ademais, os profissionais de saúde devem estar preparados para lidar com esta geração de crianças e com as demandas de sua família, incluindo os irmãos que, conforme evidenciado pelo número de estudos encontrados na revisão bibliográfica, não são alvo dos olhares de pesquisadores.

Além dos irmãos e mães de crianças com Microcefalia, é importante a produção de novos estudos com os demais membros do sistema familiar. Dentre eles, destacamos os estudos qualitativos com o objetivo de avaliar a repercussão da microcefalia na dinâmica familiar como forma de apontar possíveis intervenções voltadas para a prevenção e de promoção da saúde.

## VII. REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Birth defects surveillance: a manual for programme managers. [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2014. [acesso em 2016 out.4]. Disponível em: <https://goo.gl/UP3acN>.
2. Salge AKM, Castral TC, Sousa MC, Souza RRG, Minamisava R, Souza SMB. Infecção pelo vírus Zika na gestação e microcefalia em recém-nascidos: revisão integrativa de literatura. Revista Eletrônica de Enfermagem [Internet]. 2016 [acesso em 2016 out.3]; 18. Disponível em: <https://goo.gl/UVh95j>.
3. Ministério da Saúde (BR). Informe epidemiológico nº 29 – Semana Epidemiológica (SE) 22/2016 (29/05 a 04/06/2016). Monitoramento dos casos de microcefalia no Brasil. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. [acesso em 2016 out.6]. Disponível em: <https://goo.gl/N0prVM>.
4. Ministério da Saúde (BR). Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2016. [acesso em 2016 out.3]. Disponível em: <https://goo.gl/bylIMK>.
5. 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. *Jorn. Pediatr.* 2016; 92(3): 230-240.
6. Costa JM, Dias CMSB. Famílias recasadas: mudanças, desafios e potencialidades. *Psicol. teor. prat.* 2012; 14(3): 72-87.
7. Costa JM. A arte de recomeçar: uma compreensão da dinâmica das famílias recasadas [dissertação de mestrado]. Recife: Universidade Católica de Pernambuco – UNICAP; 2008.
8. Silva NLP, Dessen MA. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicol. Reflex. Crit.* 2003; 16(3):503-514.
9. Dessen MA. Efeitos do nascimento de uma segunda criança no comportamento e nas relações entre o primogênito e os genitores. [dissertação de doutorado]. São Paulo: Universidade de São Paulo – USP; 1992.
10. Pereira APA, Fernandes KF. A visão que o irmão mais velho de uma criança diagnosticada com síndrome de Down possui da dinâmica da sua família. *Est. e Pesq. Em Psic.* 2010; 10(2):507-529. 2010.
11. Yamashiro JA, Matsukura TS. Apoio intergeracional em famílias com crianças com deficiência. *Psicol. estud.* 2014; 19(4):705-715.
12. Silva SC, Dessen MA. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. *Rev. Bras. Educ. Espec.* 2014; 20(3): 421-434.

13. Cheron Maria de Fátima de Lima, Pettengill Myriam Aparecida Mandetta. Experiência do irmão sadio em relação à doença e hospitalização do irmão com câncer. *Acta paul. enferm.* [Internet]. 2011; 24(5): 605-610.
14. Catana FLSR. A doença rara na família e na escola: a perspectiva parental [tese de mestrado]. Viseu: Universidade Católica Portuguesa; 2013.
15. Bruce JE, Quirke S, Shaw SR. Families of Children With Genetic Disorders. In: McCabe PC, Shaw SR. *Genetic and Acquired Disorders: Current Topics and Interventions for Educators*. Thousand Oaks, CA: Corwin; 2010. P. 59-70.
16. Hastings, R.P., Allen, R., McDermott, K. and Still, D. Factors related to positive perceptions in parents of children with intellectual disabilities. *Journ. of Appl. Resea. in Intelec. Disabilities*. 2002; 15(3):269-275.
17. Crespin, GC. A clínica precoce: o nascimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.
18. Fleck A. O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade. [dissertação de mestrado]. Porto Alegre: Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2011.
19. Felix VPSR, Farias AP. Microcefalia: o filho real e as mudanças na dinâmica familiar sob a perspectiva do pai. In: *Anais do II Congresso Brasileiro de Ciências da Saúde – CONBRACIS, 2017; Campina Grande, Paraíba.*
20. Sá SMP, Rabinovich EP. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev. Bra. de Cresc. e Desen. Humano*. 2006; 16(1):68-84.
21. Cunha AMFV, Blascovi-Assis SM, Fiamenghi GA. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciênc. Saúde Coletiva* [Internet]. 2010; 15(2):445-451.
22. Rocha BFP. Fratria adotiva: Percepções e vivências de irmãos mais velhos nas fratrias constituídas por adoção [dissertação de mestrado]. Recife: Universidade Católica de Pernambuco – UNICAP; 2009.
23. Goldsmid R, Féres-Carneiro T. Relação fraterna: constituição do sujeito e formação do laço social. *Rev. Psico. USP*. 2011; 22(4): 771-787.
24. Paulo, BM. Novas Configurações familiares e seus vínculos sócio-afetivos [dissertação de mestrado]. Rio de Janeiro: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro – PUC-Rio; 2006.
25. Bezerra Simone Lopes, Veríssimo Maria de La Ó Ramallo. A experiência de ser irmão de uma criança doente e hospitalizada: uma análise da literatura. *Rev. Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*. 2002;1(2):29-35.
26. Corman L. O teste do desenho da família. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.
27. Dias CB. Teste do desenho da Família. In: Dias CB. *Avaliação da Personalidade Infantil*. 2ed. João Pessoa: Idéia; 2000.



## ANEXO

### Anexo 1: Normas de publicação para o Cadernos de Saúde Pública

#### Escopo e política

*Cadernos de Saúde Pública/Reports in Public Health* (CSP) publica artigos originais com elevado mérito científico que contribuem com o estudo da saúde pública em geral e disciplinas afins. Desde janeiro de 2016, a revista adota apenas a versão on-line, em sistema de publicação continuada de artigos em periódicos indexados na base SciELO. Recomendamos aos autores a leitura atenta das instruções antes de submeterem seus artigos a CSP.

Como o resumo do artigo alcança maior visibilidade e distribuição do que o artigo em si, indicamos a leitura atenta da recomendação específica para sua elaboração. (leia mais – [link resumo](#)).

Não há taxas para submissão e avaliação de artigos.

A Revista adota o sistema Ephorous para identificação de plágio.

**Os artigos serão avaliados preferencialmente por três consultores da área de conhecimento da pesquisa, de instituições de ensino e/ou pesquisa nacionais e estrangeiras, de comprovada produção científica. Após as devidas correções e possíveis sugestões, o artigo será aceito pelo Corpo Editorial de CSP se atender aos critérios de qualidade, originalidade e rigor metodológico adotados pela revista.**

Os autores mantêm o direito autoral da obra, concedendo a publicação Cadernos de Saúde Pública, o direito de primeira publicação.

#### Forma e preparação de manuscritos

Recomendamos aos autores a leitura atenta das instruções abaixo antes de submeterem seus artigos a Cadernos de Saúde Pública.

##### **1. CSP aceita trabalhos para as seguintes seções:**

1.1 – Perspectivas: análises de temas conjunturais, de interesse imediato, de importância para a Saúde Coletiva (máximo de 1.600 palavras);

1.2 – Debate: análise de temas relevantes do campo da Saúde Coletiva, que é acompanhado por comentários críticos assinados por autores a convite das Editoras, seguida de resposta do autor do artigo principal (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações);

1.3 – Espaço Temático: seção destinada à publicação de 3 a 4 artigos versando sobre tema comum, relevante para a Saúde Coletiva. Os

interessados em submeter trabalhos para essa Seção devem consultar as Editoras;

1.4 – Revisão: revisão crítica da literatura sobre temas pertinentes à Saúde Coletiva, máximo de 8.000 palavras e 5 ilustrações. Toda revisão sistemática deverá ter seu protocolo publicado ou registrado em uma base de registro de revisões sistemáticas como por exemplo o PROSPERO (<http://www.crd.york.ac.uk/prospero/>); as revisões sistemáticas deverão ser submetidas em inglês (leia mais – **LINK 3**);

1.5 – Ensaio: texto original que desenvolve um argumento sobre temática bem delimitada, podendo ter até 8.000 palavras (leia mais – **LINK 4**);

1.6 – Questões Metodológicas (**LINK 5**): artigos cujo foco é a discussão, comparação ou avaliação de aspectos metodológicos importantes para o campo, seja na área de desenho de estudos, análise de dados ou métodos qualitativos (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações); artigos sobre instrumentos de aferição epidemiológicos devem ser submetidos para esta Seção, obedecendo preferencialmente as regras de Comunicação Breve (máximo de 1.700 palavras e 3 ilustrações);

1.7 – Artigo: resultado de pesquisa de natureza empírica (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações). Dentro dos diversos tipos de estudos empíricos, apresentamos dois exemplos: artigo de pesquisa etiológica (**LINK 1**) na epidemiologia e artigo utilizando metodologia qualitativa (**LINK 2**);

1.8 – Comunicação Breve: relatando resultados preliminares de pesquisa, ou ainda resultados de estudos originais que possam ser apresentados de forma sucinta (máximo de 1.700 palavras e 3 ilustrações);

1.9 – Cartas: crítica a artigo publicado em fascículo anterior de CSP (máximo de 700 palavras);

1.10 – Resenhas: resenha crítica de livro relacionado ao campo temático de CSP, publicado nos últimos dois anos (máximo de 1.200 palavras).

## **2. Normas para envio de artigos**

**2.1** - CSP publica somente artigos inéditos e originais, e que não estejam em avaliação em nenhum outro periódico simultaneamente. Os autores devem declarar essas condições no processo de submissão. Caso seja identificada a publicação ou submissão simultânea em outro periódico o artigo será desconsiderado. A submissão simultânea de um artigo científico a mais de um periódico constitui grave falta de ética do autor.

**2.2** - Serão aceitas contribuições em Português, Inglês ou Espanhol.

**2.3** - Notas de rodapé, de fim de página e anexos não serão aceitos.

**2.4** - A contagem de palavras inclui somente o corpo do texto e as referências bibliográficas, conforme item 12.13.

**2.5** - Todos os autores dos artigos aceitos para publicação serão automaticamente inseridos no banco de consultores de CSP, se comprometendo, portanto, a ficar à disposição para avaliarem artigos submetidos nos temas referentes ao artigo publicado.

### **3. Publicação de ensaios clínicos**

**3.1** Artigos que apresentem resultados parciais ou integrais de ensaios clínicos devem obrigatoriamente ser acompanhados do número e entidade de registro do ensaio clínico.

**3.2** Essa exigência está de acordo com a recomendação do Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME)/Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS)/Organização Mundial da Saúde (OMS) sobre o Registro de Ensaios Clínicos a serem publicados a partir de orientações da OMS, do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) e do Workshop ICTPR.

**3.3** As entidades que registram ensaios clínicos segundo os critérios do ICMJE são:

- [Australian New Zealand Clinical Trials Registry \(ANZCTR\)](#)
- [ClinicalTrials.gov](#)
- [International Standard Randomised Controlled Trial Number \(ISRCTN\)](#)
- [Netherlands Trial Register \(NTR\)](#)
- [UMIN Clinical Trials Registry \(UMIN-CTR\)](#)
- [WHO International Clinical Trials Registry Platform \(ICTRP\)](#)

### **4. Fontes de financiamento**

**4.1** Os autores devem declarar todas as fontes de financiamento ou suporte, institucional ou privado, para a realização do estudo.

**4.2** Fornecedores de materiais ou equipamentos, gratuitos ou com descontos, também devem ser descritos como fontes de financiamento, incluindo a origem (cidade, estado e país).

**4.3** No caso de estudos realizados sem recursos financeiros institucionais e/ou privados, os autores devem declarar que a pesquisa não recebeu financiamento para a sua realização.

### **5. Conflito de interesses**

**5.1** Os autores devem informar qualquer potencial conflito de interesse, incluindo interesses políticos e/ou financeiros associados a patentes ou propriedade, provisão de materiais e/ou insumos e equipamentos utilizados no estudo pelos fabricantes.

### **6. Colaboradores**

**6.1** Devem ser especificadas quais foram as contribuições individuais de cada autor na elaboração do artigo.

**6.2** Lembremos que os critérios de autoria devem basear-se nas deliberações do ICMJE, que determina o seguinte: o reconhecimento da autoria deve estar baseado em contribuição substancial relacionada aos seguintes aspectos: 1. Concepção e projeto ou análise e interpretação dos dados; 2. Redação do artigo ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; 3. Aprovação final da versão a ser publicada. 4. Ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra. Essas quatro condições devem ser integralmente atendidas.

## **7. Agradecimentos**

**7.1** Possíveis menções em agradecimentos incluem instituições que de alguma forma possibilitaram a realização da pesquisa e/ou pessoas que colaboraram com o estudo, mas que não preencheram os critérios para serem coautores.

## **8. Referências**

**8.1** As referências devem ser numeradas de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem sendo citadas no texto. Devem ser identificadas por números arábicos sobrescritos (p. ex.: Silva <sup>1</sup>). As referências citadas somente em tabelas e figuras devem ser numeradas a partir do número da última referência citada no texto. As referências citadas deverão ser listadas ao final do artigo, em ordem numérica, seguindo as normas gerais dos *Requisitos Uniformes para Manuscritos Apresentados a Periódicos Biomédicos*.

Não serão aceitas as referências em nota de rodapé ou fim de página

**8.2** Todas as referências devem ser apresentadas de modo correto e completo. A veracidade das informações contidas na lista de referências é de responsabilidade do(s) autor(es).

**8.3** No caso de usar algum *software* de gerenciamento de referências bibliográficas (p. ex.: EndNote), o(s) autor(es) deverá(ão) converter as referências para texto.

## **9. Nomenclatura**

**9.1** Devem ser observadas as regras de nomenclatura zoológica e botânica, assim como abreviaturas e convenções adotadas em disciplinas especializadas.

## **10. Ética em pesquisas envolvendo seres humanos**

**10.1** A publicação de artigos que trazem resultados de pesquisas envolvendo seres humanos está condicionada ao cumprimento dos princípios éticos contidos na *Declaração de Helsinki* (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1996, 2000 e 2008), da Associação Médica Mundial.

**10.2** Além disso, deve ser observado o atendimento a legislações específicas (quando houver) do país no qual a pesquisa foi realizada.

**10.3** Artigos que apresentem resultados de pesquisas envolvendo seres humanos deverão conter uma clara afirmação deste cumprimento (tal afirmação deverá constituir o último parágrafo da seção Métodos do artigo).

**10.4** Após a aceitação do trabalho para publicação, todos os autores deverão assinar um formulário, a ser fornecido pela Secretaria Editorial de CSP, indicando o cumprimento integral de princípios éticos e legislações específicas.

**10.5** O Conselho Editorial de CSP se reserva o direito de solicitar informações adicionais sobre os procedimentos éticos executados na pesquisa.

## **11. Processo de submissão *online***

**11.1** Os artigos devem ser submetidos eletronicamente por meio do sítio do Sistema de Avaliação e Gerenciamento de Artigos (SAGAS), disponível em: <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/index.php>.

**11.2** Outras formas de submissão não serão aceitas. As instruções completas para a submissão são apresentadas a seguir. No caso de dúvidas, entre em contato com o suporte sistema SAGAS pelo e-mail: [msp-artigos@ensp.fiocruz.br](mailto:msp-artigos@ensp.fiocruz.br).

**11.3** Inicialmente o autor deve entrar no sistema SAGAS. Em seguida, inserir o nome do usuário e senha para ir à área restrita de gerenciamento de artigos. Novos usuários do sistema SAGAS devem realizar o cadastro em “Cadastre-se” na página inicial. Em caso de esquecimento de sua senha, solicite o envio automático da mesma em “Esqueceu sua senha? Clique aqui”.

**11.4** Para novos usuários do sistema SAGAS. Após clicar em “Cadastre-se” você será direcionado para o cadastro no sistema SAGAS. Digite seu nome, endereço, e-mail, telefone, instituição.

## **12. Envio do artigo**

**12.1** A submissão *online* é feita na área restrita de gerenciamento de artigos: <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/index.php>. O autor deve acessar a “Central de Autor” e selecionar o link “Submeta um novo artigo”.

**12.2** A primeira etapa do processo de submissão consiste na verificação às normas de publicação de CSP. O artigo somente será avaliado pela Secretaria Editorial de CSP se cumprir todas as normas de publicação.

**12.3** Na segunda etapa são inseridos os dados referentes ao artigo: título, título resumido, área de concentração, palavras-chave, informações sobre financiamento e conflito de interesses, resumos e agradecimentos, quando necessário. Se desejar, o autor pode sugerir potenciais consultores (nome, e-mail e instituição) que ele julgue capaz de avaliar o artigo.

**12.4** O título completo (nos idiomas Português, Inglês e Espanhol) deve ser conciso e informativo, com no máximo 150 caracteres com espaços.

**12.5** O título resumido poderá ter máximo de 70 caracteres com espaços.

**12.6** As palavras-chave (mínimo de 3 e máximo de 5 no idioma original do artigo) devem constar na base da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

**12.7** *Resumo*. Com exceção das contribuições enviadas às seções Resenha, Cartas ou Perspectivas, todos os artigos submetidos deverão ter resumo no idioma original do artigo, podendo ter no máximo 1.700 caracteres com espaço. Visando ampliar o alcance dos artigos publicados, CSP publica os resumos nos idiomas português, inglês e espanhol. No intuito de garantir um padrão de qualidade do trabalho, oferecemos gratuitamente a tradução do resumo para os idiomas a serem publicados.

**12.8** *Agradecimentos*. Possíveis agradecimentos às instituições e/ou pessoas poderão ter no máximo 500 caracteres com espaço.

**12.9** Na terceira etapa são incluídos o(s) nome(s) do(s) autor(es) do artigo, respectiva(s) instituição(ões) por extenso, com endereço completo, telefone e e-mail, bem como a colaboração de cada um. O autor que cadastrar o artigo automaticamente será incluído como autor de artigo. A ordem dos nomes dos autores deve ser a mesma da publicação.

**12.10** Na quarta etapa é feita a transferência do arquivo com o corpo do texto e as referências.

**12.11** O arquivo com o texto do artigo deve estar nos formatos DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format) ou ODT (Open Document Text) e não deve ultrapassar 1 MB.

**12.12** O texto deve ser apresentado em espaço 1,5cm, fonte Times New Roman, tamanho 12.

**12.13** O arquivo com o texto deve conter somente o corpo do artigo e as referências bibliográficas. Os seguintes itens deverão ser inseridos em campos à parte durante o processo de submissão: resumos; nome(s) do(s) autor(es), afiliação ou qualquer outra informação que identifique o(s) autor(es); agradecimentos e colaborações; ilustrações (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas).

**12.14** Na quinta etapa são transferidos os arquivos das ilustrações do artigo (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas), quando necessário. Cada ilustração deve ser enviada em arquivo separado clicando em "Transferir".

**12.15** *Ilustrações.* O número de ilustrações deve ser mantido ao mínimo, conforme especificado no item 1 (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas).

**12.16** Os autores deverão arcar com os custos referentes ao material ilustrativo que ultrapasse o limite.

**12.17** Os autores devem obter autorização, por escrito, dos detentores dos direitos de reprodução de ilustrações que já tenham sido publicadas anteriormente.

**12.18** *Tabelas.* As tabelas podem ter 17cm de largura, considerando fonte de tamanho 9. Devem ser submetidas em arquivo de texto: DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format) ou ODT (Open Document Text). As tabelas devem ser numeradas (algarismos arábicos) de acordo com a ordem em que aparecem no texto, e devem ser citadas no corpo do mesmo. Cada dado na tabela deve ser inserido em uma célula separadamente, e dividida em linhas e colunas.

**12.19** *Figuras.* Os seguintes tipos de figuras serão aceitos por CSP: Mapas, Gráficos, Imagens de satélite, Fotografias e Organogramas, e Fluxogramas.

**12.20** Os mapas devem ser submetidos em formato vetorial e são aceitos nos seguintes tipos de arquivo: WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics). Nota: os mapas gerados originalmente em formato de imagem e depois exportados para o formato vetorial não serão aceitos.

**12.21** Os gráficos devem ser submetidos em formato vetorial e serão aceitos nos seguintes tipos de arquivo: XLS (Microsoft Excel), ODS (Open Document Spreadsheet), WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics).

**12.22** As imagens de satélite e fotografias devem ser submetidas nos seguintes tipos de arquivo: TIFF (Tagged Image File Format) ou BMP (Bitmap). A resolução mínima deve ser de 300dpi (pontos por polegada), com tamanho mínimo de 17,5cm de largura. O tamanho limite do arquivo deve ser de 10Mb.

**12.23** Os organogramas e fluxogramas devem ser submetidos em arquivo de texto ou em formato vetorial e são aceitos nos seguintes tipos de arquivo: DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format), ODT (Open Document Text), WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics).

**12.24** As figuras devem ser numeradas (algarismos arábicos) de acordo com a ordem em que aparecem no texto, e devem ser citadas no corpo do mesmo.

**12.25** Títulos e legendas de figuras devem ser apresentados em arquivo de texto separado dos arquivos das figuras.

**12.26** *Formato vetorial.* O desenho vetorial é originado a partir de descrições geométricas de formas e normalmente é composto por curvas, elipses, polígonos, texto, entre outros elementos, isto é, utilizam vetores matemáticos para sua descrição.

**12.27** *Finalização da submissão.* Ao concluir o processo de transferência de todos os arquivos, clique em "Finalizar Submissão".

**12.28** *Confirmação da submissão.* Após a finalização da submissão o autor receberá uma mensagem por e-mail confirmando o recebimento do artigo pelos CSP. Caso não receba o e-mail de confirmação dentro de 24 horas, entre em contato com a Secretaria Editorial de CSP por meio do e-mail: [msp-artigos@ensp.fiocruz.br](mailto:msp-artigos@ensp.fiocruz.br).

### **13. Acompanhamento do processo de avaliação do artigo**

**13.1** O autor poderá acompanhar o fluxo editorial do artigo pelo sistema SAGAS. As decisões sobre o artigo serão comunicadas por e-mail e disponibilizadas no sistema SAGAS.

**13.2** O contato com a Secretaria Editorial de CSP deverá ser feito através do sistema SAGAS.

### **14. Envio de novas versões do artigo**

**14.1** Novas versões do artigo devem ser encaminhadas usando-se a área restrita de gerenciamento de artigos do sistema SAGAS, acessando o artigo e utilizando o *link* "Submeter nova versão".

### **15. Prova de prelo**

**15.1** – A prova de prelo será acessada pelo(a) autor(a) de correspondência via sistema [<http://cadernos.ensp.fiocruz.br/publicar/br/acesso/login>]. Para visualizar a prova do artigo será necessário o programa Adobe Reader ou similar. Esse programa pode ser instalado gratuitamente pelo *site* [<http://www.adobe.com/products/acrobat/readstep2.html>].

**15.2** - Para acessar a prova de prelo e as declarações, o(a) autor(a) de correspondência deverá acessar o *link* do sistema: <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/publicar/br/acesso/login>,

utilizando *login* e senha já cadastrados em nosso *site*. Os arquivos

estarão disponíveis na aba “Documentos”. Seguindo o passo a passo:

15.2.1 – Na aba “Documentos”, baixar o arquivo PDF com o texto e as declarações (*Aprovação da Prova de Prelo, Cessão de Direitos Autorais (Publicação Científica) e Termos e Condições*);

15.2.2 – Encaminhar para cada um dos autores a prova de prelo e a declaração de *Cessão de Direitos Autorais (Publicação Científica)*;

15.2.3 – Cada autor(a) deverá verificar a prova de prelo e assinar a declaração *Cessão de Direitos Autorais (Publicação Científica)*;

15.2.4 – As declarações assinadas pelos autores deverão ser escaneadas e encaminhadas via sistema, na aba “Autores”, pelo autor de correspondência. O *upload* de cada documento deverá ser feito no espaço referente a cada autor(a);

15.2.5 – Informações importantes para o envio de correções na prova:

15.2.5.1 – A prova de prelo apresenta numeração de linhas para facilitar a indicação de eventuais correções;

15.2.5.2 – Não serão aceitas correções feitas diretamente no arquivo PDF;

15.2.5.3 – As correções deverão ser listadas na aba “Conversas”, indicando o número da linha e a correção a ser feita.

15.3 – As Declarações assinadas pelos autores e as correções a serem feitas deverão ser encaminhadas via sistema [<http://cadernos.ensp.fiocruz.br/publicar/br/acesso/login>] no prazo de 72 horas.



## APÊNDICES

### **Apêndice 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (para os responsáveis pelo menor)**

#### **Título da Pesquisa: A DINÂMICA FAMILIAR DE CRIANÇA COM MICROCEFALIA A PARTIR DO DESENHO DA FAMÍLIA: PERSPECTIVA DO SUBSISTEMA MATERNO E FRATERNAL**

Você está sendo convidado(a) a permitir a participação como voluntário do menor sob sua responsabilidade da pesquisa: **“A Dinâmica Familiar de Criança com Microcefalia a partir do Desenho da Família: Perspectiva do Subsistema Materno e Fraternal.”** O objetivo desse projeto é compreender a dinâmica familiar de crianças com microcefalia na perspectiva do subsistema materno e fraternal a partir do teste do desenho da família.

O procedimento de coleta de dados será da seguinte forma: eu vou utilizar o teste do desenho da família. Para a aplicação, será dado a você uma folha de papel ofício, lápis preto e borracha. Será requisitado que desenhe uma família. A instrução para que desenhe uma família, dará liberdade para que faça a sua família ou a que é de seu desejo. Ao término da atividade, será pedido para que você identifique os personagens, explique os detalhes que fez e como é a sua relação com aqueles personagens que desenhou. Como os desenhos são de rápida aplicação, vocês irão participar apenas uma vez dessa pesquisa, porém, se acharem melhor, podemos parar e continuar outro dia. Ressaltamos que os dados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e serão utilizadas exclusivamente para os objetivos deste estudo.

**DESCONFORTOS E RISCOS E BENEFÍCIOS:** Existe um desconforto mínimo por perda de tempo (alguns minutos para fazer o desenho e explicar) sendo que este se justifica pelos benefícios a serem obtidos com os resultados da pesquisa em questão. Caso haja algum tipo de desconforto ou mobilização emocional, será disponibilizado aos voluntários, suporte psicológico individualizado pela equipe da unidade e, quando necessário, eles poderão ser encaminhados para recursos da comunidade.

**GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO:** Você e o menor sob sua responsabilidade serão esclarecidos sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Vocês serão livres para recusarem-se a participar, retirar o consentimento ou interromper a participação a qualquer momento.

A participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

Os pesquisadores irão tratar a identidade dos entrevistados com padrões profissionais de sigilo. Não será identificado o nome ou o material que indique a participação sem a sua permissão. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada junto com o pesquisador e outra será fornecida a você.

**CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS:** A participação no estudo não acarretará custos para você nem você receberá retorno financeiro pela participação.

### **DECLARAÇÃO DO RESPONSÁVEL**

Eu, \_\_\_\_\_ fui informada (o) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e motivar minha decisão se assim o desejar. Os pesquisadores Ana Luiza Santos Ramalho Beirão Barata, Júlia Saturno Santos, Juliana Monteiro Costa, Eduarda Pontual Santos e Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa certificaram-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais. Também sei que caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa e não terei nenhum custo com esta participação.

Em caso de dúvidas poderei ser esclarecido pela pesquisadora responsável: Júlia Saturno Santos através do telefone 99163-2295 ou no endereço Avenida 20 de

Janeiro, 651, Boa Viagem, Recife- PE. Ou ainda pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da FPS, sito à Avenida Mal. Mascarenhas de Moraes, 4861, Imbiribeira, Recife-PE, funciona de segunda a sexta feira no horário de 08:30 às 11:30 e de 14:00 às 16:30 no prédio do Bloco 4. O contato pode ser feito pelo telefone: (81)3035-7732 ou pelo e-mail: [comite.etica@fps.edu.br](mailto:comite.etica@fps.edu.br).

O CEP-FPS objetiva defender os interesses dos participantes, respeitando seus direitos e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma via deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Nome e Assinatura do Menor

\_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_

Nome e Assinatura do Pesquisador

\_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_

Nome e Assinatura da Testemunha

\_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_

Impressão digital



## **Apêndice 2: Termo de Assentimento**

Você está sendo convidado (a) participar como voluntário (a) da pesquisa: **“A Dinâmica Familiar de Criança com Microcefalia a partir do Desenho da Família: Perspectiva do Subsistema Materno e Fraternal.”** O objetivo desse projeto é compreender a dinâmica familiar de crianças com microcefalia na perspectiva do subsistema materno e fraternal a partir do teste do desenho da família.

O procedimento de coleta de dados será da seguinte forma: Para a aplicação do teste do desenho da família, será dado a você uma folha de papel ofício, lápis e borracha. Vou pedir que você desenhe uma família. Você terá liberdade para que faça a sua família ou a que é de seu desejo. Ao término da atividade, eu vou pedir para que você identifique os personagens, explique os detalhes que fez no seu desenho e farei algumas perguntas para saber como é a sua relação com aqueles personagens que você desenhou. Como os desenhos são de rápida aplicação, você e o seu responsável irão participar apenas uma vez dessa pesquisa, porém, se acharem melhor, podemos parar e continuar outro dia. Ressaltamos que os dados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e serão utilizadas exclusivamente para os objetivos deste estudo.

**DESCONFORTOS E RISCOS E BENEFÍCIOS:** Existe um desconforto mínimo por perda de tempo (alguns minutos para fazer o desenho e explicar) sendo que este se justifica pelos benefícios a serem obtidos com os resultados da pesquisa em questão. Caso haja algum tipo de desconforto ou mobilização emocional, será disponibilizado aos voluntários, suporte psicológico individualizado pela equipe da unidade e, quando necessário, eles poderão ser encaminhados para recursos da comunidade.

**GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO:** Você e o menor sob sua responsabilidade serão esclarecidos sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Vocês serão livres para recusarem-se a participar, retirar o consentimento ou interromper a participação a qualquer momento.

A participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

Os pesquisadores irão tratar a identidade dos entrevistados com padrões profissionais de sigilo. Não será identificado o nome ou o material que indique a participação sem a sua permissão. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada junto com o pesquisador e outra será fornecida a você.

**CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS:** A participação no estudo não acarretará custos para você nem você receberá retorno financeiro pela participação.

### **DECLARAÇÃO DO PARTICIPANTE**

Eu, \_\_\_\_\_ fui informada (o) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e motivar minha decisão se assim o desejar. Os pesquisadores Ana Luiza Santos Ramalho Beirão Barata, Júlia Saturno Santos, Juliana Monteiro Costa, Eduarda Pontual Santos e Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa certificaram-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais. Também sei que caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa e não terei nenhum custo com esta participação.

Em caso de dúvidas poderei ser esclarecido pela pesquisadora responsável: Júlia Saturno Santos através do telefone 99163-2295 ou no endereço Avenida 20 de Janeiro, 651, Boa Viagem, Recife- PE. Ou ainda pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da FPS, sito à Avenida Mal. Mascarenhas de Moraes, 4861, Imbiribeira, Recife-PE, funciona de segunda a sexta feira no horário de 08:30 às 11:30 e de 14:00

às 16:30 no prédio do Bloco 4. O contato pode ser feito pelo telefone: (81)3035-7732 ou pelo e-mail: [comite.etica@fps.edu.br](mailto:comite.etica@fps.edu.br).

O CEP-FPS objetiva defender os interesses dos participantes, respeitando seus direitos e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma via deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Nome e Assinatura do Menor

\_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_

Nome e Assinatura do Pesquisador

\_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_

Nome e Assinatura da Testemunha

\_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_

Impressão digital

