

# MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS (SCZV): REFLETINDO SOBRE OS IMPACTOS DA EPIDEMIA NO BRASIL\*

## MOTHERS OF CHILDREN WITH CONGENITAL ZIKA VIRUS SYNDROME (SCZV): REFLECTING ON THE IMPACTS OF THE EPIDEMIC IN BRAZIL

Ingrid Karla da Nóbrega Beserra<sup>1</sup>

**Resumo:** A Epidemia do Zika Vírus pode ser identificada como uma das maiores emergências em saúde pública dos últimos anos. No Brasil, as controvérsias e os desafios foram sendo enfrentados pelo Estado e pelas instituições de pesquisa e de gestão das políticas públicas. O aumento exponencial de casos de microcefalia no segundo semestre de 2015 e com processos ainda em investigação, sobre a origem e associações da doença, fez com que muitas mães vivenciassem uma longa “peregrinação” entre unidades de saúde, de assistência social, previdência social e outras que viabilizassem o acesso a direitos sociais. As reflexões aqui trazidas são resultado da pesquisa de doutorado intitulada “Políticas Públicas e Intersetorialidade frente à Epidemia de Zika Vírus: desafios e estratégias nos casos de Pernambuco e do Rio de Janeiro”. O recorte a ser apresentado dialoga com os desafios vivenciados pelas mães de crianças com SCZV e com as ações do Estado Brasileiro.

**Palavras-chave:** Epidemia. Zika Vírus. Síndrome Congênita do Zika Vírus. Mães.

**Abstract:** The Zika Virus Epidemic can be identified as one of the biggest public health emergencies in recent years. In Brazil, controversies and challenges were faced by the State and by research and public policy management institutions. The exponential increase in cases of microcephaly in the second half of 2015 and with processes still under investigation, on the origin and associations of the disease, made many mothers experience a long “pilgrimage” between health, social assistance, social security and health units. Others that facilitated access to social rights. The reflections presented here are the result of the doctoral research entitled “Public Policies and Intersectorality in the face of the Zika Virus Epidemic: challenges and strategies in the cases of Pernambuco and Rio de Janeiro”. The clipping to be presented dialogues with the challenges experienced by mothers of children with SCZV and with the actions of the Brazilian State.

**Keywords:** Epidemic. Zika virus. Congenital Zika Virus Syndrome. Mothers

\* Este artigo é a forma final de trabalho apresentado no VI Colóquio Interdisciplinar de Ensino, Pesquisa e Extensão, realizado durante os dias 25 a 27 de maio de 2022, na Universidade Estadual do Tocantins (Unitins).

<sup>1</sup> Doutora em Política Social (UFF). Professora na Universidade Federal do Tocantins (UFT). Pesquisadora Associada na Rede Zika Ciências Sociais/Fiocruz. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6359799620149828> Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-8231-9300>. Email: [ingrid.nobrega@mail.uft.edu.br](mailto:ingrid.nobrega@mail.uft.edu.br).

# Introdução

O segundo semestre do ano de 2015 é marcado pela iminência de uma das maiores emergências em saúde pública do Brasil, a Epidemia de Zika Vírus. Tratava-se de um evento complexo que exigia do Estado, instituições de pesquisa e políticas públicas uma atuação rápida e eficiente para a descoberta da origem e associações da doença.

O Zika Vírus (ZIKAV) é um arbovírus emergente. Pertence à família *Flaviviridae*. Esse grupo também se relaciona ao vírus da dengue, da febre Chikungunya (CHKV), da febre do Nilo Ocidental, da febre amarela, entre outros. O ZIKAV é considerado um arbovírus, já que também é transmitido por meio da picada do mosquito *Aedes Aegypti* (GATHERER; KOHL, 2016)

O ZIKAV foi isolado em 1947, pela primeira vez, no Continente Africano. Em 1970, foram detectados alguns casos na Indonésia. Em 2007 foram identificadas algumas epidemias na Micronésia e em outras ilhas do Pacífico. No continente americano, os primeiros casos surgem em 2014. E, em 2015, surgem os primeiros casos no Brasil.

Nesse sentido, Diniz (2016) afirma que o ZIKAV não representava uma situação desconhecida. No entanto, os primeiros casos passaram a ser identificados por médicos de beira de leito, pesquisadores, mulheres anônimas e médicos clínicos. E, com isso, apresentava-se uma descoberta: a transmissão do Zika e a relação com os casos de microcefalia que estavam se expandido pelo país.

No Brasil, os primeiros casos foram sendo identificados na região nordeste, dado o avanço repentino de casos de crianças com microcefalia. Esta se refere a uma malformação congênita caracterizada pela redução do perímetro cefálico, de acordo com a idade gestacional, acompanhada ainda por alterações no sistema nervoso central (GARCIA, 2018).

O aumento exponencial desses casos lançou um alerta aos sistemas de vigilância epidemiológica, ao Estado, aos profissionais que atuam no âmbito das políticas sociais e às instituições de pesquisa. Era necessário compreender o cenário e identificar as associações dos casos de microcefalia para o atendimento da epidemia que se expandia, bem como das necessidades das famílias que apresentavam casos de crianças com microcefalia.

O avanço das pesquisas e dos protocolos de atendimento identificaram que a redução do perímetro cefálico era apenas um dos fatores associados à contaminação pelo Zika Vírus. Não era mais possível falar apenas em microcefalia, mas em Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). O Guia de Estimulação para crianças com Síndrome do Vírus Zika (2017) destaca que além da microcefalia, outras alterações se faziam presentes nas crianças acometidas pelo ZIKAV, ainda que de forma heterogênea, como por exemplo: hipertonia; persistência ou exagero dos reflexos arcaicos ou primitivos; epilepsia e espasmos; irritabilidade e hiperexcitabilidade; alterações visuais; alterações auditivas; dificuldades de deglutição; atraso de desenvolvimento; e outros.

Nesse sentido, muitas mulheres viram suas vidas desafiadas cotidianamente, já que além de lidar com uma doença ainda em investigação se viram como cuidadoras de uma geração de crianças com SCZ. Ressalta-se que muitas dessas mulheres ainda pertencem aos setores mais pauperizados da classe trabalhadora. Concomitante a isso, essas mães precisaram acumular os cuidados de suas tarefas com os processos de investigação e reabilitação de suas crianças, fatores que evidenciam que a deficiência envolve questões de dependência e cuidado, sobretudo quando se trata de uma doença inserida num contexto epidêmico.

O contexto aqui apresentado faz parte de um recorte da pesquisa de doutorado intitulada “Políticas Públicas e Intersetorialidade frente à Epidemia de Zika Vírus: desafios e estratégias nos casos de Pernam-

*buco e do Rio de Janeiro”* (2021), de autoria de Ingrid Karla da Nóbrega Beserra. Além disso, sistematiza os estudos realizados pelo Grupo de Pesquisas em Ciências Sociais, o ZIKAlliance<sup>1</sup>. O período de análise das informações se refere aos anos de 2015 a 2019.

O recorte que aqui discutido se refere à análise das ações direcionadas pelo Estado Brasileiro para o enfrentamento da epidemia e dos desafios vivenciados pelas mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. Essas reflexões se justificam pela necessidade em debater uma das mais recentes e graves emergências em saúde pública no Brasil.

## Metodologia

Conforme afirmação já apresentada, o recorte que ora se discute faz parte de uma pesquisa de doutoramento e dos estudos realizados pelo Grupo de Pesquisas em Ciências Sociais, o ZIKAlliance. Os dados coletados se referem a uma parceria entre pesquisadores da Escola Nacional de Saúde Pública (Ensp/Fiocruz) e o Programa de Estudos Pós-Graduados em Política Social, da Universidade Federal Fluminense (UFF). O período de análise das informações se refere aos anos de 2015 a 2019.

Essa periodicidade levou em conta o início da epidemia e o aumento considerável dos casos de crianças nascidas com microcefalia, no ano de 2015; a decretação da Situação de Emergência em Saúde Pública Internacional (ESPII) e a confirmação da relação do ZIKAV com a microcefalia, no ano de 2016; e as principais respostas direcionadas pelo Estado brasileiro até o ano de 2019. A metodologia contou com a realização de entrevistas a gestores e técnicos que atuam no âmbito das políticas de saúde, assistência social e previdência social dos estados do Rio de Janeiro e de Pernambuco. Além desses, outros profissionais também fizeram parte da rede de entrevistados, por meio de indicação da técnica de “bola de neve”, utilizada para a composição da amostragem.

Destaca-se que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP Humanas/UFF) por meio do CAEE: 19118619.1.0000.8160.

O estudo foi construído a partir de uma análise qualitativa das estratégias adotadas pelo Estado Brasileiro para o enfrentamento da epidemia. Teve como campos empíricos, os estados de Pernambuco e do Rio de Janeiro. A escolha desses dois territórios não foi aleatória. Levou em consideração a especificidade do RJ na tradição e condução das ações em saúde pública. Além de ter sido o 3º em casos confirmados de recém-nascidos e crianças vivas com alterações no crescimento e desenvolvimento, possivelmente relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, entre o período de 2015 a 2019<sup>2</sup>.

O estado de Pernambuco por sua vez foi considerado o berço da epidemia. Foi o primeiro a mobilizar os sistemas de vigilância e a identificar o aumento de casos de crianças com microcefalia. O estado ainda foi considerado o 2º em número de casos confirmados para alterações no desenvolvimento de bebês, como possível consequência do Zika Vírus<sup>3</sup>.

Postas essas questões, destaca-se que o estudo não previa a análise direta das particularidades enfrentadas pelas mães. O objetivo geral foi identificar as ações intersetoriais que foram direcionadas pelas políticas públicas para o enfrentamento à epidemia. No entanto, as entrevistas, as análises documentais e a aproximação das famílias por meio de eventos em que participavam profissionais de atendimento direto e pesquisadores<sup>4</sup>, foi possível realizar uma sistematização de informações que demonstra os desafios enfrentados pelas mães de crianças com SCZ.

1 Para maiores informações, acessar: <https://zikalliance.tghn.org/>.

2 De acordo com o Registro de Eventos em Saúde Pública (RESP), em 13/04/2020, foram identificados 305 casos confirmados de crianças com SCZV.

3 Dados do RESP, em 13/04/2020, apontam que foram identificados 473 casos confirmados de crianças com SCZV em PE. O 1º estado em número de casos foi o da Bahia, apresentando um total de 577.

4 Eventos como a Oficina intitulada “Epidemia de Zika no Brasil: lições aprendidas e recomendações”, realizada no Pré-Congresso da Associação Brasileira de Saúde Coletiva, em 2018, e os fóruns intersetoriais promovidos pelo Instituto Fernandes Figueira (IFF), entre 2018 e 2021, foram pontos fundamentais à aproximação com as mães de crianças com SCZ.

De modo geral, o estudo possibilitou a identificação de questões como, a relação entre mecanismos de coordenação e cooperação na saúde, assistência e previdência; as formas de exposição desses mecanismos e das relações intersetoriais; a organização das atividades entre as políticas; a construção de estratégias comuns de comunicação; a articulação entre instituições e profissionais envolvidos no processo; as relações formais e informais na condução das estratégias intersetoriais; as particularidades dos estados-chave em relação à construção de rede de tratamento, diagnóstico e reabilitação; a definição de serviços e formas de encaminhamento; e os impactos da epidemia às mães de crianças com SCZ (BESERRA, 2021).

Além da coleta de dados, por meio de entrevistas a gestores e técnicos, e da observação participante nos eventos vinculados à problemática, o estudo realizou ainda: uma importante análise documental, já que muitas portarias e notas técnicas foram sendo lançadas e atualizadas durante o período; constantes solicitações ao Sistema de Informações ao Cidadão (E-SIC), do Governo Federal, para a sistematização de dados da vigilância epidemiológica e do número de crianças/famílias com acesso a benefícios sociais; revisão bibliográfica e consulta periódica a sites oficiais e notícias de jornais, para a atualização de conceitos e debates sobre o tema.

De maneira geral, pode-se afirmar que a estratégia de coleta de dados foi satisfatória, embora tenha enfrentado desafios ocasionados pelo período da pandemia da Covid-19, já que muitas entrevistas e eventos que estavam programados para serem realizados de forma presencial, precisaram se adaptar ao formato à distância.

## Emergências em Saúde Pública e a Epidemia de Zika Vírus no Brasil

O segundo semestre de 2015 lança o alerta de uma grave emergência em saúde pública para o Estado Brasileiro. O aumento do contingente de crianças nascidas com microcefalia demandou uma atuação crítica e comprometida das instituições de pesquisa e dos profissionais que atuavam no âmbito das políticas públicas.

As emergências em saúde pública se referem a eventos que exigem uma ação de “prevenção, controle e contenção de riscos, de danos e de agravos à saúde pública” (Brasil, 2014). As emergências podem ser de natureza epidemiológica, desastres ou que causam impactos à vida da população. A emergência em saúde pública do zika vírus se classifica como de natureza epidemiológica. Trata-se de uma virose emergente.

A epidemia de ZIKAV trouxe consequências graves, já que além de demandar amplas investigações das instituições de pesquisa, também direcionou impactos sociais às famílias das crianças nascidas com a chamada Síndrome Congênita do Zika Vírus, bem como para os serviços de saúde, assistência e previdência social. Apesar disso, por outro lado, foi possível observar “o intenso comprometimento de pesquisadores brasileiros que, apesar das dificuldades econômicas e políticas que vêm sendo enfrentadas no país, não cessaram em nenhum instante em buscar as respostas que ainda faltam” (BESERRA, 2021, p. 161).

Uma ferramenta importante ao trabalho desenvolvido pelo Estado Brasileiro se refere ao Sistema de Vigilância Epidemiológica. Tal mecanismo foi fundamental à identificação, detecção e organização das políticas públicas e instituições para enfrentar a disseminação do vírus. Nesse aspecto, o Registro de Eventos em Saúde Pública (RESP) foi o instrumento de coleta de dados da Vigilância da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) no país.

Sobre isso, é fundamental asseverar que os Sistemas de Informações em Saúde são essenciais ao funcionamento do Sistema Único de Saúde (SUS), já que permitem o controle, prevenção, atenção e avaliação das ações a serem desenvolvidas nos territórios.

Assim, em outubro de 2015, a Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco notificou os casos de microcefalia e solicitou o apoio do Ministério da Saúde (MS) para complementar as investigações recebidas de diversas unidades. A preocupação com a gravidade do problema se dava porque o número elevado

de nascimentos de crianças com microcefalia era um evento raro, levando o MS a apoiar o estado em questão e os demais da região Nordeste. A Organização Mundial de Saúde (OMS) também foi notificada em 23 de outubro de 2015, conforme as orientações do fluxo do Regulamento Sanitário Internacional (RSI) (BRASIL, 2015a).

Ainda em outubro de 2015, o Centro de Informações Estratégicas em Vigilância em Saúde (Cievs) foi acionado. Este então avaliou que seria necessária uma atuação coordenada entre os entes federados, já que a alteração no padrão epidemiológico era grave e precisava de uma atuação conjunta (GARCIA, 2018).

Considerando a complexidade e o fluxo do RSI, o Ministério da Saúde decretou a microcefalia como uma situação de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN). Garcia (2018) afirma que o RSI

[...] está previsto para casos de emergência em saúde pública que demandem medidas urgentes de prevenção, controle e contenção de riscos, danos e agravos à saúde pública (Decreto no 7.616/2011). Ao mesmo tempo, o Ministério da Saúde colocou em funcionamento o Centro de Operações de Emergência em Saúde (Coes) como mecanismo de gestão nacional coordenada da resposta à emergência no âmbito nacional e comunicou a ocorrência do surto à OMS por meio da Opas, por tratar-se de evento que configurava potencial ESPII, conforme protocolo do Regulamento Sanitário Internacional – RSI (GARCIA, 2018).

Com o avanço e gravidade da situação, em fevereiro de 2016, a OMS declarou a relação do ZIKAV com a microcefalia como Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII). As decretações da ESPIN e da ESPII, bem como as descobertas da relação do Zika Vírus com a microcefalia e, posteriormente, com a Síndrome Congênita decorrente da Zika, fazem refletir que a SCZ possuía uma associação direta com fatores biológicos e com doenças emergentes e reemergentes.

Luna (2002) afirma que há um número considerável de fatores associados à determinação de doenças emergentes e reemergentes. De acordo com o autor, há sete grandes grupos que podem definir essa classificação: fatores demográficos; fatores sociais e políticos; fatores econômicos; fatores ambientais; fatores relacionados ao desempenho do setor saúde; fatores relacionados às mudanças e adaptação dos microrganismos; manipulação de microrganismos com vistas ao desenvolvimento de armas biológicas.

No Brasil, a pandemia do ZIKAV esteve inserida num contexto de grave crise política, associada a fatores econômicos. Além disso, o cenário estava permeado pelo insuficiente investimento em políticas sociais, decorrente da agenda neoliberal que já se manifestava em várias partes do mundo e, especificamente no Brasil, desde a década de 1990. Sobre isso, Beserra (2021) assevera que:

O contexto político que marca a emergência da epidemia no Brasil foi marcado pelo Golpe de Estado contra a então presidenta eleita Dilma Rousseff; pelo corte de gastos nas áreas sociais e nos Programas de Transferência de Renda; pela criação da Emenda Constitucional 95 que congela os gastos em áreas sociais por 20 anos, no ano de 2016; pela aprovação da Reforma Trabalhista; pela expansão do ideário da Reforma Previdenciária, entre outras questões (BESERRA, 2021, p. 165).

Mesmo com a conjuntura adversa, a pesquisa de Beserra (2021) identificou que houve uma importante participação da presidenta Dilma, na condução das respostas à situação de emergência, já que assim que o Centro de Informações Estratégicas em Vigilância em Saúde (Cievs) acendeu o alerta ao Ministério da Saúde, “a chefe do executivo federal convocou a equipe do Ministério da Saúde para dar apoio ao estado de Pernambuco, buscando identificar a gravidade do problema e as possíveis estratégias de coordenação” (p.166).

Apesar da questão conjuntural, não se pode negar que as particularidades da formação sócio-histórica brasileira interferiram diretamente na realidade das famílias acometidas pelo problema. A descoberta dos primeiros casos na região nordeste expôs a extrema desigualdade social vivenciada nesse território, já que historicamente apresentou baixos índices de desenvolvimento humano e concentrou grande parcela de vulnerabilidade social.

Dados do IBGE, em 2018, apontavam que quase metade dos brasileiros (47%) abaixo da linha da pobreza estavam concentrados justamente na região nordeste, sendo o estado do Maranhão aquele que apresentou o maior percentual. Além disso, as regiões norte e nordeste foram aquelas que apresentaram indicadores de pobreza acima da média nacional.

Outro fator que contribuiu para o avanço da epidemia na região se deveu à falta de acesso à água potável e saneamento básico. Os focos de *Aedes Aegypti* poderiam se acumular nos reservatórios improvisados para acúmulo no caso da falta de acesso à água, nos períodos de secas.

O enfrentamento à epidemia se deu majoritariamente entre o final de 2015 e meados de 2017, quando então foi decretada o final da emergência em saúde pública. Nesse período, as tentativas de coordenação e cooperação entre os entes federados se chocaram com a crise econômica e política já citada.

Além disso, o foco parecia ser o controle vetorial, estratégia que já falhava no enfrentamento às epidemias de dengue desde a década de 1980, no Brasil. Não era possível continuar enfrentando um problema de grandes proporções pelas vias de culpabilização dos sujeitos. Sobre isso, Maricato (2016) afirmava que:

A falta de drenagem de águas fluviais cria os mosquitos. O córrego não pode ficar cheio de lixo parado. Por isso, precisamos recuperar rios, córregos. Temos poças que não acabam mais. Mas não. Para afastar o mosquito joga-se veneno. A questão do saneamento é fundamental e básica nessa discussão sobre o combate à malária, febre amarela, Dengue e à febre do zika e do chikungunya (MARICATO, 2016: 40).

Ainda sobre esse assunto, Costa (2016) afirma que no cenário em que a epidemia se apresentava, verificavam-se condições de pobreza/extrema pobreza; habitações insalubres; urbanização precária; e saneamento inadequado, iniquidade urbana e infraestrutura precária, em áreas de vulnerabilidade. Todos esses fatores, imbricados à complexidade da emergência em saúde pública aqui discutida, demandavam uma atuação rápida do Estado não apenas no atendimento às questões de saúde, mas também à garantia dos demais direitos sociais.

Por essa razão, houve grande preocupação dos pesquisadores com a decretação do fim da situação de emergência, publicada através da Portaria 1.682 de 30 de julho de 2017, de acordo com o Parecer Técnico nº 001/2017, de 23 de maio de 2017. Era necessário enfrentar as questões em aberto e lançar estratégias para o atendimento das crianças e famílias que vivenciavam os impactos da síndrome congênita.

Nesse sentido, o próximo tópico apresentará reflexões importantes sobre os desafios enfrentados pelas mães dessas crianças, no que se refere aos cuidados, acesso a benefícios socioassistenciais, medicamentos e compreensão das particularidades da epidemia.

## A Geração de Mães de Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus: impactos e desafios

A geração de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus vivenciou o cenário complexo de uma doença ainda em investigação, de espera para a definição dos protocolos e de entendimen-

to dos desafios a serem enfrentados no cuidado de crianças com deficiência.

Além disso, muitas comorbidades foram sendo descobertas em momentos posteriores ao lançamento dos protocolos. De acordo com Beserra (2021),

Como cada criança apresenta particularidades e graus de desenvolvimento diferentes, foi possível identificar diversas situações secundárias que podem estar relacionadas à Síndrome Congênita do Zika Vírus e que não haviam sido observadas no início da epidemia, cujos protocolos iniciais limitavam a epidemia exclusivamente à microcefalia (BESERRA, 2021, p.179).

Assim, a geração de crianças com SCZ direcionou a necessidade de cuidados permanentes, aspecto que incide diretamente na maneira como as famílias se organizam. Às mães, uma característica significativa se refere ao abandono paterno de suas crianças, aspecto que se somou aos múltiplos desafios que já eram enfrentados. Entre eles, a dificuldade para reabilitação, acesso à medicação e benefícios socioassistenciais e, sobretudo, o cuidado<sup>5</sup>.

Muitas mulheres se viram em um novo mundo. Para muitas, foi necessário o abandono dos empregos ou atividades cotidianas para que assim pudessem se dedicar ao cuidado. Sobre isso, Williamson (2018) afirma que o cuidado de um filho com SCZ requer muitas exigências. É necessário percorrer a cidade, correndo atrás dos vários atendimentos, exames e remédios.

A particularidade da doença lançou outros vários desafios, já que muitas questões ainda estavam em investigação. No entanto, algo já se colocava como fundamental: a estimulação precoce. Assim, visando garantir um futuro que diminua os riscos e o surgimento de novas comorbidades, muitas mães se lançaram nos vários serviços de saúde para que assim pudessem realizar o máximo de terapias possíveis (WILLIAMSON, 2018).

Diniz (2016) ainda chamava atenção para as situações de pobreza e vulnerabilidade vivenciadas pela maioria dessas mulheres. Num dos casos observados, a autora retrata que

A família mora em uma casinha colorida, que lembra casa de vila. Nem sempre há água encanada, por isso é preciso fazer estoque em tonéis e baldes para lavar roupa, banhar-se ou cozinhar. A rua sempre tem poeira, pois há pouco asfalto na cidade, e a casinha charmosa é distante do centro. Cécilia tem 25 anos e dedica seu tempo a ser mãe, ir à missa e visitar parentes. O mosquito para dormir não foi suficiente para afugentar o mosquito, e não há risco de ar condicionado em cidade onde a falta de luz é frequente. A poucas ruas abaixo da casa de Cécilia falta saneamento, e por ali os mosquitos de várias linhagens e tipos são abundantes (DINIZ, 2016, p. 73).

Não bastassem todos os desafios já enfrentados durante o cuidado com as crianças, as “políticas de culpabilização dos sujeitos” ainda direcionam a essas mulheres a “obrigação” pelos “problemas ambientais e pela precariedade das condições de moradia, tratando elas mesmas de limpar esgotos e canaletas, coletar e descartar lixo doméstico e, em algumas situações, efetuar a limpeza do entorno de suas residências” (FERREIRA, 2017, p. 19).

Assim, reconhece-se que esses elementos fazem parte ainda das características de uma sociedade machista e patriarcal, assim como afirma Beserra (2021)

Esses aspectos, típicos de uma sociedade machista e patriarcal que direcionam o cuidado das crianças e da casa às mães, aliados à falta de investimentos em políticas públicas colocam essas mulheres em situações desafiadoras cotidianamente. A demissão ou o abandono

<sup>5</sup> Sobre essa problemática, ressalta-se que algumas pesquisas ainda estão em fase de desenvolvimento. Alguns relatos, no entanto, podem ser citados, como por exemplo, a matéria de 03/03/2020 da BBC Brasil: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-51667912> que cita um cenário de abandono paterno que pode chegar a 76%.

no dos seus espaços de trabalho diante dessas tarefas impõem novas formas de socialização que, na maioria das vezes, consolidam-se de forma precária (BESERRA, 2021, p. 199).

Além desses aspectos que se entrelaçam às características históricas da sociedade brasileira, compreende-se que o cuidado está para além das tarefas no espaço doméstico. Há também a vivência diária nos serviços de saúde. Entre outras coisas, esses espaços impõem o tempo de espera para o atendimento.

Dessa forma, concorda-se com Williamson (2018) quando afirma que os cuidados de uma pessoa com deficiência envolvem noções de individualidade, já que fazem refletir sobre as formas como dependemos e cuidamos. A Pessoa com Deficiência (PCD) apresenta diversas heterogeneidades, além de vivenciar as formas de desigualdade social e estigmas das mais diversas formas.

A forma hegemônica como as quais a sociedade define os seus padrões levam essas mães a enfrentarem ainda os dilemas do não reconhecimento da pessoa com deficiência e dos enfrentamentos diários para acesso a transporte público, tratamentos e garantia dos direitos já reconhecidos.

Sobre esses aspectos, Castro e Piccinini (2002) afirmam que essa hegemonia dos padrões, lança para essas mães momentos de preocupações, isolamento e situações de abandono parental/familiar/institucional. Todo esse cenário, faz com que muitas dessas mulheres não vivenciem os momentos da maternidade. É preciso conviver com as cobranças de uma sociedade que exige muito mais delas do que daquelas que desenvolvem o cuidado de uma criança “saudável”.

No caso de crianças com SCZ ou outras deficiências, há um custo elevado de acesso a medicamentos, necessidade de órteses e próteses, demandas por creches e escolas, acesso a serviços de reabilitação ou estimulação precoce e, principalmente, o acesso a benefícios socioassistenciais, como é o caso do Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Ou seja, é possível afirmar que o cuidado à criança com deficiência está diretamente relacionado a aspectos socioeconômicos. Dados do relatório do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), em 2017, apontam que mesmo com a concessão do BPC, ainda há uma insuficiência de renda para diminuir as situações de vulnerabilidade social enfrentadas por essas famílias.

Apesar de todas essas questões, há que se destacar o protagonismo das mães de crianças com SCZ, já que a organização das mesmas por meio de associações tem buscado a garantia de direitos, o reconhecimento dos seus filhos e a continuidade do debate, mesmo após a decretação do final da emergência em saúde pública.

De tudo que foi abordado até aqui, buscou-se pontuar os impactos e desafios com o cuidado. Mas não se pretende afirmar que as experiências aqui descritas possam ser generalizadas a todas as famílias. Há heterogeneidades e particularidades que precisam ser analisadas do ponto de vista das singularidades. O que de fato precisa ser pontuado é que a ineficiência do Estado no cumprimento do seu papel impôs graves consequências à sociabilidade e à maternidade.

## Considerações Finais

Este artigo buscou apresentar alguns dos resultados identificados ao longo da pesquisa intitulada “*Políticas Públicas e Intersetorialidade frente à Epidemia de Zika Vírus: desafios e estratégias nos casos de Pernambuco e do Rio de Janeiro*”, desenvolvida entre os anos de 2017 e 2021, durante o período de doutoramento da autora deste trabalho.

O trabalho desenvolvido nesse período buscou analisar a atuação intersetorial das políticas públicas no enfrentamento à epidemia, no entanto, o recorte sobre os desafios enfrentados pelas mães esteve sempre presente. A decretação do final da emergência não cessou os cuidados, pelo contrário exigiu dessas mulheres a necessidade de organização em associações para que a Síndrome Congênita do Zika



Vírus continuasse na cena e recebesse do Estado o cumprimento do seu papel no reconhecimento dessa problemática como uma grave questão de saúde pública.

Sobre tudo que foi discutido, alguns aprendizados se colocaram no cerne da discussão: os impactos da epidemia não cessaram com a decretação do final da emergência; os desafios enfrentados pelas mães são heterogêneos e complexos, já que muitas dessas mulheres estão inseridas em situações de vulnerabilidade social; as estratégias de acompanhamento dessas famílias precisam ser constantes, com o objetivo de identificar as demandas e garantir o cumprimento do papel estatal.

É preciso cobrar a responsabilização do Estado pela ineficiência histórica no enfrentamento às epidemias relacionadas ao *Aedes Aegypti*, pelo descumprimento do seu papel na garantia de saneamento básico, pelo aviltamento no investimento em políticas sociais e pela não ampliação dos direitos à Pessoa com Deficiência.

## Referências

BESERRA, Ingrid Karla da Nóbrega. **Políticas Públicas e Intersectorialidade frente à Epidemia de Zika Vírus: desafios e estratégias nos casos de Pernambuco e do Rio de Janeiro**. Tese de Doutorado. Universidade Federal Fluminense: Niterói, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador. **Plano de Resposta às Emergências em Saúde Pública**. / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema de Informações ao Cidadão (e-SIC)**, 2020. Disponível em: <https://esic.cgu.gov.br/falabr.html>. Acesso em 01 de março de 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Registro de Eventos em Saúde Pública**, 2020. Disponível em: <http://www.resp.saude.gov.br/microcefalia#/painel>. Acesso em 10 de maio de 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia no Brasil**, 2015a. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/dezembro/08/microcefalia-protocolo-de-vigilancia-e-resposta-v1.pdf> Acesso em 10 de novembro de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Lei Brasileira de Inclusão**, 2015b Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm) Acesso em 10 de fevereiro de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria 1.682** de 30 de julho de 17. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt1682\\_06\\_07\\_2017.html#:~:text=Declara%20o%20encerramento%20da%20Emerg%C3%Aancia,em%20Sa%C3%BAde%20P%C3%ABlica%20\(COES\)](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt1682_06_07_2017.html#:~:text=Declara%20o%20encerramento%20da%20Emerg%C3%Aancia,em%20Sa%C3%BAde%20P%C3%ABlica%20(COES)) Acesso em 10 de fevereiro de 2019.

CASTRO, Elisa Kern de; PICCININI, César Augusto. Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 15(3), pp. 625-635, 2002.

COSTA, André Monteiro Costa. A determinação social da microcefalia/zika no Brasil. **Cadernos de trabalho da rede waterlat-gobacit**. Serie Áreas Temáticas – AT5 Água e Saúde. In: Caderno v. 3, n. 9. Desigualdades estrutural e microcefalia: a determinação social de uma epidemia. p. 44-61, 2016.

DINIZ, Débora. **Zika: do sertão nordestino à Ameaça Global**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

FERREIRA, Verônica Maria. **Apropriação do tempo de trabalho das mulheres nas políticas de saúde e reprodução social: uma análise de suas tendências**. Recife: Tese de Doutorado, 2017.

GARCIA, Leila Posenato. **Epidemia do Zika Vírus no Brasil: Emergência, Evolução e Enfrentamento**. Brasília: IPEA, 2018.

GATHERER, Derek; KOHL, Alain. Zika virus: a previously slow pandemic spreads rapidly through the Americas. **Journal of General Virology**, v. 97, n. 2, p. 269-273, 2016.

IBGE. **Síntese de Indicadores Sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira**. Rio de Janeiro: IBGE, 2018.

LUNA, Expedito. **A Emergência das Doenças Emergentes e as Doenças Infeciosas emergentes e reemergentes no Brasil**. Rev. Bras. Epidemiol. Vol. 5, Nº 3, 2002.

MARICATO, Ermínia. **As cidades, o mosquito e as reformas**. Cadernos de trabalho da rede waterlat-gobacit. Serie Áreas Temáticas – AT5 Água e Saúde. In: Caderno Vol. 3, No 9. Desigualdades estrutural e microcefalia: a determinação social de uma epidemia. p. 30-37, 2016.

MOVIMENTO ZIKA. **Guia para Estimulação para crianças com Síndrome do Vírus Zika**. Movimento de Ação e Inovação Social. Rio de Janeiro, 2017.

PNUD. 2017. **Uma Avaliação do Impacto Socioeconômico do Vírus Zika na América Latina e Caribe: Brasil, Colômbia e Suriname como estudos de caso**. Disponível em: <http://www.latinamerica.undp.org/content/dam/rblac/docs/Research%20and%20Publications/HIV/UNDP-RBLAC-Zika-07-20-2017-Portuguese-WEB.pdf>. Acesso em 10 de fevereiro de 2019.

RESP. **Dados do RESP obtidos através de abertura de Protocolos no E-sic**. Dados podem ser solicitados em: <https://esic.cgu.gov.br/falabr.html>. Brasil, 2020.

WILLIAMSON, Eliza. Cuidado nos tempos de zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. **Dossiê. Interface, comunicação, saúde e educação**. 22(66). p. 685-96, 2018.