



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA  
MESTRADO EM SAÚDE COMUNITÁRIA**



**TATIANA SOUZA OLIVEIRA**

**“OS FILHOS DA ZIKA”:**

**significados atribuídos à associação entre microcefalia e epidemia do Zika vírus, por cuidadores das crianças afetadas e suas experiências de cuidado**

**SALVADOR – BA**

**2019**

TATIANA SOUZA OLIVEIRA

“OS FILHOS DA ZIKA”:

significados atribuídos à associação entre microcefalia e epidemia do Zika vírus, por cuidadores das crianças afetadas e suas experiências de cuidado

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Comunitária.

Área de concentração: Ciências Sociais em Saúde

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos

SALVADOR – BA

2019

Ficha Catalográfica  
Elaboração Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

---

O48f Oliveira, Tatiana Souza.

“OS FILHOS DA ZIKA”: significados atribuídos à associação entre microcefalia e epidemia do Zika vírus, por cuidadores das crianças afetadas e suas experiências de cuidado / Tatiana Souza Oliveira – Salvador: T. S. Oliveira, 2019.

167 f.

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos.

Dissertação (mestrado) – Instituto de Saúde Coletiva.  
Universidade Federal da Bahia.

1. Zika Vírus. 2. Microcefalia. 3. Significados. 4. Família.  
I. Título.

CDU 614.4

---



Universidade Federal da Bahia  
Instituto de Saúde Coletiva  
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

TATIANA SOUZA OLIVEIRA

**“OS FILHOS DA ZIKA”: significados atribuídos à associação entre microcefalia e epidemia do Zika vírus, por cuidadores das crianças afetadas e suas experiências de cuidado.**

A Comissão Examinadora abaixo assinada aprova a Dissertação, apresentada em sessão pública ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia.

Data de defesa: 08 de agosto de 2019.

Banca Examinadora:

Prof. Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos - Orientador - ISC/UFBA

Prof. Jorge Alberto Bernstein Iriart - ISC/UFBA

Profa. Alessandra Santana Soares e Barros - FACED/UFBA

Salvador  
2019

## DEDICATÓRIA

Dedico essa dissertação a todas as crianças, pacientes, filhos(as), sobrinhos(as), àquela que está ali na esquina...

Que no choro ou no riso demonstraram a realidade dos sentimentos, tornando meus dias melhores.

## AGRADECIMENTOS

Sou grata à Deus pelo amor que a mim dispensa e que eu sinto diariamente. Pela força e persistência, pois acredito que estas características que a mim confiou, só podem vir de Ti Senhor. Obrigada por me mostrar que o impossível não existe e que ainda que algo conspire contra, se vivermos na verdade, a vitória chega.

Sou grata às Mães de Micro, como se autodeclaram as mães de crianças com microcefalia entrevistadas, pela disponibilidade com que compartilharam suas histórias e pela sensibilidade ao abrir seus corações e mostrar seus sentimentos e pensamentos. Temos algo em comum, somos Mães. Acreditem, me coloquei no lugar de vocês em cada minuto em que estivemos juntas, e é por isto que sigo em frente nesta luta. Podem contar comigo!

Sou grata a minha mãe, Sra. Benilce, que além de muito amor, me transmitiu segurança e me faz acreditar diuturnamente nos meus sonhos para prosseguir. Ela, com seus 83 anos, nos ensina a não desistir nunca e também a lutar. Obrigada Vêa!!!!!!

Sou grata ao meu pai, Sr. Luiz (in memorian), que soube ensinar o sentido da palavra honestidade.

Sou grata aos meus filhos, Vinícius e Sophia, pelas horas em que poderíamos estar juntos, mas que foram delegadas à construção desta dissertação. Acreditem, faço isto não por vaidade, mas para ser exemplo para vocês de que se há algo neste universo que ninguém nos subtrai, isto é o Conhecimento.

Sou grata a Agilson, meu companheiro de 20 anos, por me mostrar minhas virtudes e também meus defeitos. Este equilíbrio possibilita perceber a necessidade de ser humilde sempre.

Sou grata aos meus irmãos de sangue: à Leny, pela persistência em acreditar que é importante viver; à Lívia, por me fazer lembrar sempre o que é o amor pelo filho; a Marcos, por ter sido meu pai desde os meus 14 anos; a Marcio, pelo companheirismo enquanto irmão e compadre; e à Reinalda, pelo exemplo de luta por meus objetivos e por me fazer crer que eu terei sempre um porto seguro, minha família.

Sou grata aos irmãos que a vida me deu: Lúcia Helena, Valdiana Cunha, Samantha Conceição, Magda Constance, Barbara Silveira, Edjane Damasceno, Janaína Nonato, Erica Del Peloso. Estes, através amizade, me transmitem o que há de mais puro, o amor sem interesses.

Sou grata à Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, por me permitir ao longo destes 19 anos, aprender dia a dia o valor da vida pelo exemplo daquelas vidas de que cuido. Pela disponibilidade em permitir utilizar a Unidade SARAH Salvador como um campo de estudo e

pelo apoio na concretização desta dissertação. Sou grata aos colegas de trabalho, em especial a Adriana Fernandes, Alessandra Carvalho, Paloma Ventura, Marilene Felix, Alfredo Carlos e as técnicas de atendimento ao público, Eliana e Telma, pelo incentivo constante.

Sou grata ao Instituto de Saúde Coletiva (ISC), pela forma como fui acolhida e por todo o conhecimento que me foi permitido construir. Realmente, me sinto em casa!

Sou grata ao meu orientador, professor Marcelo Castellanos, pela forma generosa que me recebeu e que mantém até os dias atuais. Pelo incentivo, dedicação e companheirismo, os quais, sinceramente, não sei se sou merecedora. Você é um dos anjos que Deus já colocou no meu caminho.

Sou grata aos professores Dr. Jorge Iriart, Dra. Idilva Germano e Dra. Alessandra Barros, por comporem minha banca de qualificação e de defesa, pela leitura cuidadosa de minha pesquisa, pelas críticas construtivas que foram essenciais para a concretização desta.

Sou grata aos professores do ISC pelos ensinamentos e por me tornarem ainda mais crítica diante da realidade que se desvela. Em especial ao Prof. Jairnilson Paim, por fazer aflorar cada dia mais em mim o senso de justiça e de equidade, molas mestras neste país tão desigual.

Sou grata aos colegas do mestrado e doutorado de 2017 por compartilharem esta trajetória comigo. Em especial, agradeço à Jamile Baltar e à Andrea Otalora, pelo companheirismo e pelos momentos divertidos, que foram essenciais neste caminho, que não foi fácil.

Sou grata aos funcionários do ISC, em especial à Anunciação, secretária da Pós-graduação, por acreditar em mim, antes mesmo de me conhecer. Vejo em você a generosidade e senso de justiça em pessoa e agradeço diariamente por suas palavras.

Por fim, sou grata à Vida, simplesmente por me permitir viver!!!!!!

*“Esse resultado não é meu. Esse resultado é da mãe de Guilherme, esse resultado é da mãe de Catarina. Devemos lembrar que não são só os números, existem pais por trás das crianças, existem famílias por trás delas. Essas crianças têm nomes, essas crianças têm vida, e esse resultado, na realidade, pertence a essas mães”*

(DINIZ, 2016, p.125)



OLIVEIRA, Tatiana Souza. “OS FILHOS DA ZIKA”: significados atribuídos à associação entre microcefalia e epidemia do Zika vírus, por cuidadores das crianças afetadas e suas experiências de cuidado. 2019. Orientador: Marcelo E. P. Castellanos. 167 f. il. Dissertação (Mestrado em Saúde Comunitária) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2019.

## RESUMO

A epidemia do Zika vírus, antes caracterizada como infecção branda, assumiu notoriedade do cenário nacional quando uma possível associação ao aumento do número de casos de microcefalia em crianças foi aventada. Da suspeita dos médicos até o reconhecimento pelo Ministério da Saúde, a sensação de incerteza só aumentava. O nascimento de crianças com malformações cerebrais, até então pouco visibilizado pela mídia e autoridades, tornou-se uma preocupação que exigia rapidez na tomada de decisões e necessidade de divulgar informações. Chama atenção como classes menos privilegiadas foram atingidas em sua maioria. Assim, o impacto familiar que este acontecimento tem causado e o processo de vulnerabilização a que as famílias mais atingidas estavam expostas há décadas no Brasil, despertaram o interesse sobre esta temática. **Objetivo geral:** compreender os significados atribuídos por cuidadores de crianças com microcefalia associada ao ZIKV a tal evento e se esses significados se relacionam (ou não) às suas experiências de cuidado. **Objetivos específicos:** identificar a visão dos cuidadores sobre a etiologia da microcefalia associada ao ZIKV e o eventual papel do Estado em relação ao controle de alguns dos seus condicionantes; compreender o olhar dos cuidadores frente à criança, considerando sua experiência de cuidado; identificar se as situações de vulnerabilidade a que estas famílias estão expostas, estão presentes em suas narrativas. **Estratégias Metodológicas:** Realizada pesquisa qualitativa envolvendo mães de crianças com microcefalia associada ao ZIKV atendidas na unidade Sarah/Salvador da Rede Sarah de Hospitais do Aparelho Locomotor. Realizou-se, através de análise de prontuário, um levantamento sociodemográfico de 261 mães de crianças com diagnóstico de microcefalia e ZIKV, atendidas naquela unidade. Foram realizadas entrevistas semiestruturada com 25 dessas mães, gravadas e transcritas. Procedeu-se a análise temática de conteúdo das transcrições, orientada pelo Interacionismo Simbólico. **Resultados:** A maioria das mães atendidas são procedentes de bairros periféricos de Salvador e do interior, quanto a escolaridade predominou aquelas que cursaram até o ensino médio. Observou-se que as mães não têm dúvidas quanto a microcefalia ser uma consequência da contaminação pelo vírus. As mídias foram as principais fontes de informação. Apesar de reconhecer os riscos ambientais aumentados de exposição, a maioria das mães não as relacionam às desigualdades sociais. Os significados atribuídos à relação entre a epidemia e a microcefalia estão direcionados a experiências de ruptura biográfica, que situam os desafios enfrentados no contexto familiar e de trabalho. Esses desafios envolveram o abandono das atividades laborais, isolamento social e a necessidade de buscar ajuda para apoiar o cuidado compartilhado dos filhos. As relações de interação que emergiram com a epidemia, a gestação e nascimento de uma criança com microcefalia por ZIKV, levaram essas mães a ressignificar o cuidado dos filhos, seus projetos de vida e a se organizar como um novo sujeito coletivo. **Considerações finais:** Ao trazer para reflexão a compreensão das cuidadoras sobre o fenômeno, fomentamos o debate com o objetivo de dar visibilidade às crianças e suas famílias, visando a discussão de políticas que possam ampará-las diante do caráter permanente do adoecimento e da ausência do Estado como intermediador deste processo.

**Palavras-chave:** Zika vírus; microcefalia; experiência; cuidadores.

OLIVEIRA, Tatiana Souza. "THE CHILDREN OF ZIKA": meanings attributed to the association between microcephaly and Zika virus epidemic, by caregivers of the affected children and their care experiences. 2019. Advisor: Marcelo E. P. Castellanos. 167 f. il. Dissertation (Master in Community Health) – Institute of Collective Health, Federal University of Bahia, Salvador, 2019.

## ABSTRACT

The epidemic of the Zika virus, which was characterized as a mild infection, began to take on the national scene when a possible association with the increase in the number of microcephaly cases in children was suggested. From the doctors' suspicion to recognition by the Ministry of Health, the feeling of uncertainty only increased. The birth of children with brain malformations, hitherto little seen by the media and the authorities, has become a concern that required fast decision-making and the need to disseminate information. It is striking how the less privileged classes were mostly hit. Thus, the family impact that this event has caused and the process of vulnerability to which the most affected families were exposed decades ago in Brazil, aroused the interest in researching on this subject. **Overall objective:** To understand the meanings attributed by caregivers of children with ZIKV associated microcephaly to such an event and how these meanings relate (or not) to their care experiences. **Specific objectives:** to identify the caregivers' view on the etiology of microcephaly associated with ZIKV, as well as the possible role of the State in relation to the control of some of its determinants; understand the caregivers' gaze in front of this child, considering their experience of care; to identify if the situations of vulnerability to which these families are exposed, are present in their narratives. **Methodological strategies:** A qualitative research was carried out involving mothers of children with ZIKV associated microcephaly seen at the Sarah / Salvador unit of the Sarah Network of Locomotor Apparatus Hospitals. Initially, a sociodemographic survey of 261 mothers of children diagnosed with microcephaly and ZIKV, attended at that unit, was carried out through chart analysis. Then, semi-structured interviews were conducted with 25 of these mothers, recorded and transcribed. The thematic analysis of content of the transcriptions, guided by Symbolic Interactionism, was carried out. **Results:** The majority of mothers attended came from peripheral districts of Salvador and from the interior, and education was predominant among those who attended high school. It was observed that mothers have no doubt that microcephaly is a consequence of virus contamination. The media were the main sources of information. Despite recognizing the increased environmental risks to which they are exposed, most mothers do not relate them to social inequalities. The meanings attributed to the relationship between the epidemic and the microcephaly are directed to experiences of biographical rupture, which situate the challenges faced in the family and work context. These challenges involved the abandonment of work activities, social isolation and the need to seek help to support the shared care of their children. The interactions that emerged with the epidemic, the gestation and birth of a child with microcephaly by ZIKV led these mothers to re-signify the care of their children, their life projects and to organize themselves as a new collective subject. **Conclusions:** By bringing the caregivers' understanding of the phenomenon to the table, we foster the debate with the objective of giving visibility to these children and their families, aiming at discussing policies that can support them in face of the permanent illness and the absence of State as intermediary of this process.

**Keywords:** Zika virus; microcephaly; experience; caregiver.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Distribuição do total de notificação de casos suspeitos com alterações no crescimento e desenvolvimento, possivelmente relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas. Brasil, 2015-2018 .....	36
Figura 2	Atitudes para prevenir o Zika Vírus .....	42
Figura 3	Atividade de equilíbrio cervical sentado com movimentos de tronco .....	52
Figura 4	Relação entre ruptura biográfica e vulnerabilidades .....	100

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Princípios metodológicos do interacionismo .....	46
----------	--	----

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1	Procedência das mães atendidas no Programa de Estímulo ao Desenvolvimento do Hospital SARAH/Salvador) .....	68
Gráfico 2	Faixa etária materna no momento da gestação da criança com microcefalia .....	69
Gráfico 3	Nível de escolaridade das mães da amostra .....	70
Gráfico 4	Atividade laboral antes e após a gestação da criança com microcefalia por Zika vírus .....	71
Gráfico 5	Beneficiárias de Prestação Continuada .....	72
Gráfico 6	Período gestacional da descoberta da microcefalia .....	73
Gráfico 7	Período Gestacional dos Sintomas da infecção por Zika vírus .....	74

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	15
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	22
2.1 OBJETIVO GERAL .....	22
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	22
<b>3 ESTADO DA ARTE</b> .....	23
3.1 SIGNIFICADOS E EXPERIÊNCIAS .....	23
3.2 A FAMÍLIA, O ESTADO BRASILEIRO E SUAS RELAÇÕES NA EPIDEMIA DO ZIKV .....	26
3.3 O ADOECIMENTO CRÔNICO E A EXPERIÊNCIA DO CUIDAR .....	30
3.4 A MICROCEFALIA E SUA ASSOCIAÇÃO COM A INFECÇÃO PELO ZIKA VÍRUS (ZIKV).....	32
3.5 VULNERABILIDADES EM TEMPOS DE ZIKA .....	37
3.6 PERSPECTIVAS TEÓRICAS E PRINCIPAIS CONCEITOS .....	43
<b>4 METODOLOGIA</b> .....	53
4.1 DESCRIÇÃO DO LOCAL DA PESQUISA .....	53
4.2 ACESSO AOS SUJEITOS DA PESQUISA E CONDIÇÕES PARA A REALIZAÇÃO DA MESMA .....	55
4.3 ESTRATÉGIAS, INSTRUMENTOS E TÉCNICAS DE PRODUÇÃO DE DADOS .....	58
4.4 PLANO DE ANÁLISE .....	63
4.5 ASPECTOS ÉTICOS .....	67
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	68
5.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E IMPACTO SOCIAL E FAMILIAR DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS NA BAHIA .....	68
5.2 <i>MÃES DE MICRO</i> : VISÃO DOS CUIDADORES SOBRE A ETIOLOGIA DA MICROCEFALIA ASSOCIADA AO ZIKV E O PAPEL DO ESTADO EM RELAÇÃO O CONTROLE DOS SEUS CONDICIONANTES E DETERMINANTES .....	77
<b>5.2.1 A infecção pelo ZIKV, fontes de informação, história gestacional e da descoberta da microcefalia</b> .....	78
<b>5.2.2 Condição de vida da população com exposição aumentada ao risco, associada à menor disponibilidade de recursos para lidar com seus efeitos e à responsabilidade dos poderes públicos</b> .....	90

5.3 SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS PELOS CUIDADORES À EPIDEMIA ZIKV E SUAS EXPERIÊNCIAS DE CUIDADO .....	98
<b>5.3.1 Afetadas pela epidemia, suas reações após o diagnóstico, a vida antes e após a criança com microcefalia e o olhar do cuidador frente a esta criança.....</b>	<b>99</b>
<b>5.3.2 Cuidado contínuo à criança com microcefalia, suas consequências na experiência de cuidado e a atuação da sociedade.....</b>	<b>108</b>
5.4 RELAÇÕES DE INTERAÇÃO SURGIDAS A PARTIR DA GESTAÇÃO DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA POR ZIKV .....	115
<b>5.4.1 Relações de interação que surgiram na epidemia do ZIKV .....</b>	<b>116</b>
<b>5.4.2 <i>Nem doentes, nem coitadinho, crianças guerreiras que estão se superando: situações de estigma e discriminação vivenciadas após a microcefalia por ZIKV .....</i></b>	<b>121</b>
<b>5.4.3 Relações positivas advindas da epidemia: a formação de novos sujeitos coletivos.....</b>	<b>125</b>
5.5 ENQUANTO O FUTURO NÃO VEM: EXPECTATIVAS, LUTAS PELOS DIREITOS E INTEGRAÇÃO DA VIDA DESTAS CRIANÇAS NA AGENDA DA MÍDIA, DOS GOVERNOS E DA SOCIEDADE .....	130
<b>5.5.1 Perspectivas para o futuro e a mídia enquanto mediadora no processo de superação do estigma.....</b>	<b>130</b>
<b>5.5.2 A luta por novos direitos e pelo respeito aos direitos já existentes .....</b>	<b>136</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>139</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>143</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>150</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A epidemia do Zika vírus (ZIKV), que foi introduzida no Brasil em 2014 e até então se caracterizava como uma infecção branda, com sintomas clínicos e mais limitada à região Nordeste, passou a assumir notoriedade do cenário nacional quando uma possível associação ao aumento do número de casos de microcefalia em crianças foi aventada. Da suspeita dos médicos de beira de leito e de acompanhamento pré-natal, até o reconhecimento pelo Ministério da Saúde sobre a possível relação entre a presença do vírus e a ocorrência da microcefalia, a sensação de insegurança e incerteza só aumentava.

O nascimento de crianças com malformações cerebrais, até então pouco visibilizado pela mídia e pelas autoridades, tornou-se uma preocupação que exigia rapidez na tomada de decisões, necessidade de divulgar informações a população e mais ainda, incertezas sobre as obscuras limitações que essa condição traria para as crianças afetadas.

O impacto que este acontecimento tem causado no seio familiar vem se desdobrando em sensações de insegurança no cuidado, busca incessante por tratamentos múltiplos, bem como pelo acesso a um sistema de saúde que até então não estava organizado para suprir essas necessidades, considerando seu caráter complexo e permanente.

Assim como em outras epidemias por doenças transmissíveis no Brasil, chama a atenção como as classes menos privilegiadas da população foram atingidas em sua grande maioria, sendo este mais um exemplo que caracteriza o Brasil como um país das “grandes” desigualdades, sejam elas econômicas, sociais, de acesso aos serviços e tipos diferentes de sistema de saúde -público ou privado -, bem como da relação do Estado com as mais diversas classes sociais. Segundo Lesser e Kitron (2016, p. 167) “doenças transmitidas por mosquitos afetam desproporcionalmente a maioria menos privilegiada da população brasileira, de várias maneiras. A crise atual é indicativa de disparidade existente não só em termos de classe, mas de uma variedade de outras questões ligadas à estrutura de classes”. Tais afirmações são corroboradas pelo relatório do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD, 2017, p. 9) ao relatar que “há um profundo desafio de equidade no cerne da epidemia de Zika. O impacto é desproporcional sobre os países mais pobres da região, bem como sobre os grupos mais pobres e vulneráveis, especialmente as mulheres pobres em comunidades periurbanas”.

Apesar da celeridade da resposta do governo brasileiro em estabelecer protocolos para orientar a população e profissionais em como identificar, notificar e proceder em casos de microcefalia ocasionada pela transmissão do vírus, vê-se mais uma vez a criação de políticas públicas que não contemplam as necessidades das populações de baixo nível socioeconômico



ao adotar ações que desfavorecem ou mesmo negligenciam os determinantes sociais da saúde, buscando focar sua atuação no momento da epidemia em si ou no indivíduo, como verifica-se no PROTOCOLO DE VIGILÂNCIA E RESPOSTA À OCORRÊNCIA DE MICROCEFALIA RELACIONADA À INFECÇÃO PELO VÍRUS ZIKA (BRASIL, 2015, p. 41), que correspondia ao primeiro Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia no Brasil, em que recomendava-se “que as medidas de prevenção e controle sejam orientadas para reduzir a densidade do vetor”, bem como, focalizando recomendações nas gestantes e mulheres em idade fértil, através de medidas de prevenção pessoal. Cita-se abaixo, e que ratifica o posicionamento supracitado, as orientações do Protocolo:

- Intensificar as ações de controle do *Aedes aegypti*, principalmente a eliminação de criadouros do vetor nos domicílios, pontos estratégicos (PE) e áreas comuns de bairros e cidades (por exemplo, parques, escolas e prédios públicos);

- Organizar campanhas de limpeza urbana para eliminação de depósitos em áreas específicas em que a coleta de lixo não é regular;

- Implementar medidas de controle nos locais de reprodução do vetor através da utilização dos métodos preconizados nas diretrizes nacionais: eliminação e tratamento de depósitos, envolvendo ativamente os moradores e a comunidade por intermédios de ações educativas;

- Definir as áreas de alta vulnerabilidade de transmissão e priorizar locais onde há concentração de pessoas (por exemplo, escolas, terminais, hospitais, centros de saúde);

- Em áreas onde forem detectados casos de Zika vírus, chikungunya e dengue, sugere-se a realização de bloqueio de casos com equipamentos portáteis de Ultrabaixo Volume (UBV) para eliminação dos mosquitos adultos infectados, com o intuito de bloquear a propagação da transmissão;

- Escolher adequadamente o inseticida a ser utilizado, em concordância com as recomendações do *World Health Organization Pesticide Evaluation Scheme* (WHOPES), do Ministério da Saúde e dos dados relativos à resistência das populações de mosquito aos inseticidas;

- Realizar a manutenção para o funcionamento adequado dos equipamentos, além de contar com um estoque estratégico de inseticidas para realização da atividade;

- Intensificar as ações de supervisão do trabalho de campo, tanto do tratamento focal como das atividades de nebulização espacial;

- Atualizar as vacinas de acordo com o calendário vacinal do Programa Nacional de Imunização do Ministério da Saúde;

- Informar à gestante sobre o risco relacionado ao uso de medicamentos com potencial teratogênico;
- Orientar sobre a necessidade de atenção sobre a natureza e a qualidade daquilo que se ingere (água, alimentos, medicamentos) ou tem contato, e o potencial desses produtos afetarem o desenvolvimento do bebê;
- Proteger-se das picadas de insetos durante a gestação:
  - \* Evite horários e lugares com presença de mosquitos;
  - \* Sempre que possível utilize roupas que protejam partes expostas do corpo;
  - \* Consulte o médico sobre o uso de repelentes e verifique atentamente no rótulo as orientações quanto à concentração e frequência de uso recomendada para gestantes;
  - \* Permanecer, principalmente no período entre o anoitecer e o amanhecer, em locais com barreiras para entrada de insetos como: telas de proteção, mosquiteiros, ar-condicionado ou outras disponíveis.

Tais recomendações nos remete a atuação focal das políticas adotadas na época da epidemia, deixando-se de lado, e quem sabe por interesse, “por debaixo dos panos”, os determinantes macros da saúde, tão evidentes e necessários de discussão na epidemia do Zika. Para Carneiro (2017, p. 753):

(...) parece-nos, cada vez mais, que não podemos olhar para tal fato isoladamente, seja em uma escala macro ou em uma mirada microscópica. Não se trata, tão somente, de um assunto da Microbiologia, da vigilância sanitária, da Neurologia ou da Epidemiologia. Nem tampouco somente da gestão de políticas de saúde, prefeituras, Estados, políticas de fumigação, saúde da família, táticas de erradicação do mosquito ou linhas de cuidado para crianças e mães afetadas pelo vírus. Não só. Não parece-nos se tratar também somente de uma consequência das mazelas e desigualdades sociais estudadas e tematizadas pela Ciência Política, Sociologia ou Economia. E muito menos de estimulação precoce da Terapia Ocupacional, ou do desenvolvimento fetal do campo da Ginecologia e da reprodução ou, ainda, do debate sobre a legalização do aborto no Brasil. Não só. Ou não somente, mas talvez muitos desses aspectos a um só tempo.

Desta forma, a postura adotada pelo Estado brasileiro, reforça seu caráter de controle social e culpabilização do indivíduo, sendo a epidemia do Zika mais um exemplo característico das relações atuais do Estado brasileiro com as classes sociais, uma vez que, enquanto, sua política de erradicação e controle do vetor *Aedes Aegypti*, através de visitas domiciliares regulares por agentes de saúde do governo são geralmente aceitas pela população de baixa renda, ainda se vê, como noticiado pela mídia, uma dificuldade de acesso a condomínios de

luxo, necessitando que para tanto, fosse criada uma lei (Lei nº 13.301 de 27 de junho de 2016)<sup>1</sup>, que possibilitasse este acesso. Tal fato, evidencia a maior capacidade de controle e dominação do Estado sobre as classes mais baixas e sua relação de “parceiro cauteloso” com as classes dominantes.

Vale destacar que, sim, as famílias menos favorecidas tendem a se expor a locais propícios à reprodução do mosquito, não só pela aglomeração de pessoas, que costuma ser maior em moradias populares; mas também porque, devido às condições inadequadas de armazenamento e distribuição de água potável, até mesmo seu escoamento pela ausência de sistema de esgoto, as famílias costumam acumular água em seu domicílio (PNUD, 2017, p.9; LESSER; KITRON, 2016).

Esta conduta é alvo preferencial de denúncia da grande mídia como a principal causa de disseminação de focos do vetor, chamando atenção para a responsabilidade da população no controle do mesmo. O discurso midiático dá destaque às ações individuais do controle, em detrimento as ações de infraestrutura, educação e de melhores condições de moradia e de vida, que deveriam ser implementadas pelo poder público. Essa estratégia discursiva tem como efeito localizar as causas do problema nas próprias pessoas afetadas, culpabilizando-as pela epidemia (ZAGO; PIMENTEL, 2017), podendo gerar um clima ideológico (DANFÁ; MORAIS, 2017, p. 277).

Não fugindo a regra, as casas das famílias nordestinas, as mais atingidas nesta epidemia, também são caracterizadas por um deficitário sistema de abastecimento de água e esgotamento sanitário, sem contar que a seca que atinge o Nordeste brasileiro induz as famílias a acumularem água em locais inadequados como tonéis e baldes, o que facilita a proliferação do mosquito, especialmente no interior dos estados e cidades mais distantes dos centros urbanos.

São também famílias cuja vulnerabilidade social, enquanto processo social, grita aos olhos. Soma-se aos elementos já elencados a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, principalmente de acesso a um adequado pré-natal após o diagnóstico da microcefalia e do acompanhamento destas crianças e famílias ao longo de suas vidas.

Observa-se desde o momento da identificação do vírus e sua associação à microcefalia, até a organização e estabelecimento de serviços de referência, uma dificuldade do Estado em identificar estas famílias e definir ações dentro do território de convivência das mesmas, o que

---

<sup>1</sup> Lei nº 13.301 de 27 de junho de 2016, estabelece como medidas necessárias ao controle das doenças causadas pelos referidos vírus em seu § 1º inciso IV - ingresso forçado em imóveis públicos e particulares, no caso de situação de abandono, ausência ou recusa de pessoa que possa permitir o acesso de agente público, regularmente designado e identificado, quando se mostre essencial para a contenção das doenças.

potencializa ainda mais os efeitos negativos da dificuldade de acesso e de deslocamento das famílias aos serviços de saúde, em decorrência tanto de aspectos financeiros, quanto a disponibilidade de transporte público (DINIZ, 2016; DINIZ, 2017).

O cuidado de crianças com uma alteração neurológica exige uma dedicação quase exclusiva daquele que cuida desde conduzi-las para tratamentos, muitas vezes, múltiplos; até as pequenas tarefas cotidianas, já que essas crianças necessitam de uma atenção maior até mesmo em cuidados mais elementares como a alimentação e a higiene (FLEISCHER, 2017). Com a epidemia do Zika - cuja alteração neurológica está associada a outras co-morbidades ainda mais graves do que as observadas na paralisia cerebral por outros fatores causais, como a artrogripose<sup>2</sup>, alterações visuais, auditivas e crises convulsivas de difícil controle - vimos famílias obrigadas a se reorganizar de forma abrupta, ocasionando frequentemente o abandono das mães das suas atividades laborais, para permanecerem em casa cuidando destes filhos. Nesses casos, a renda familiar costuma ser alterada, levando à dependência do Benefício de Prestação Continuada, oferecida pelo governo federal; o que as tornam ainda mais dependentes do sistema de assistência social e conseqüentemente, mais vulneráveis a oscilações neste sistema (PNUD, 2017; FLEISCHER, 2017).

Também na epidemia do ZIKV vimos uma necessidade crucial de diferenciarmos risco de vulnerabilidade, e para tanto nos apropriamos do exercício de desconstrução do risco segundo Naomar de Almeida Filho (Ciência da Saúde, 2000) e de José Ricardo Ayres, este trazendo uma visão mais social do termo vulnerabilidade, estabelecendo relações entre as políticas públicas brasileira, a capacidade de ação dos movimentos coletivos ou não, e a saúde pública (AYRES, 2003; AYRES, 2006; AYRES, 2018).

Enquanto o risco se refere à exposição individual ou perigo e ameaça a que o indivíduo se expõe, segundo o discurso social comum ou para a clínica e epidemiologia, a vulnerabilidade social e em saúde se interrelaciona diretamente com as condições de desigualdades a que determinada população está exposta, considerando, entretanto, a capacidade do indivíduo de agir, de dar respostas, individual e socialmente. No caso da epidemia do ZIKV, observamos um processo de vulnerabilização em que as famílias mais atingidas já estavam expostas há décadas no Brasil, desde a exposição ao vetor até mesmo à possibilidade de decidir em ter um filho com uma doença neurológica, uma vez que mulheres com melhores condições financeiras em detrimento a proibição do aborto das leis brasileiras, puderam deixar o país e optar pela interrupção da gravidez em países que legalizam este ato. Neste caso, não houve possibilidade

---

<sup>2</sup> Artrogripose Múltipla Congênita: é uma doença congênita rara que se caracteriza por múltiplas contraturas articulares e pode incluir fraqueza muscular e fibrose.

de escolha para as famílias de menor poder aquisitivo, mais uma situação reveladora de sua sujeição às mais diversas condições de iniquidade no país.

E por que esta diferenciação se faz importante? Porque, a transmissão do ZIKV através de um mosquito, suas consequências, enquanto sequelas neurológicas graves para milhares de crianças e famílias, a dificuldade de acesso aos serviços e a falta de estrutura social, econômica, de lazer para estas famílias, não podem e não devem ser encaradas como um cuidado direcionado a indivíduos. Pertencem a um sistema mais amplo de desigualdades, que não se restringe somente à área da saúde, e particularmente da saúde coletiva, mas aos demais fatores sociais com as quais a saúde interage.

Enquanto enfermeira há mais de 18 anos de um hospital de referência em reabilitação de crianças com condições neurológicas crônicas, no ano de 2016, passei a atender individualmente ou em atendimento com equipe interdisciplinar, as crianças com as sequelas decorrentes da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). Para além do comprometimento neuropsicomotor destas crianças, chamou-me a atenção a perspectiva trazida por estas famílias ao buscar o serviço de reabilitação, uma vez que seus discursos eram permeados pela ideia de desenvolvimento das crianças de acordo com o seu potencial. Vale destacar, que durante cerca de 16 anos, trabalhando com a reabilitação infantil, invariavelmente, as mães e/ou familiares de crianças com alterações neurológicas, especificamente a Paralisia cerebral, chegavam ao hospital de reabilitação objetivando a cura dos seus filhos, buscando a “normalidade” segundo eles próprios. O que havia mudado? Teria sido o diagnóstico ainda no período gestacional que possibilitou a mãe “matar” o filho desejado em seu imaginário, possibilitando maior aceitação da condição neurológica? A divulgação da mídia sobre a epidemia e suas consequências, teria difundido o acesso à informação, ainda que superficial, da alteração neurológica, ocasionando uma busca mais acurada sobre o desenvolvimento infantil, a lesão cerebral e a necessidade de estimulação? Teria o significado atribuído por estas famílias à Síndrome Congênita do Zika Vírus, minimizado a responsabilidade dos pais em relação à alteração neurológica e consequentemente, impulsionado a busca pelo “melhor desenvolvimento”?

A ínfima visibilidade das crianças com alterações neurológicas, seja pela sociedade civil, pelo Estado ou pela mídia, sempre me causaram inquietações e me tocavam pessoalmente, visto que percebia por parte destes uma postura de acomodação diante do quadro e da busca por políticas direcionadas para estas crianças e famílias. Tal fato, me impulsiona cotidianamente enquanto enfermeira, mas também despertou o interesse enquanto pesquisadora em explorar a riqueza de experiências, que a mim se apresentavam em forma da diversidade entre cuidadores de crianças com paralisia cerebral por outras causas e microcefalia por ZIKV.

Pesquisar sobre as condições de vulnerabilidade social que estão atreladas a disseminação da epidemia do ZIKV e que acometem a maioria das famílias atingidas, também sempre foram um objeto de interesse, uma vez que trazem à tona as desigualdades sociais tão características do Brasil e particularmente no Nordeste brasileiro e que estampam no meu cotidiano de trabalho as relações desiguais entre o Estado brasileiro e suas classes sociais; bem como a possibilidade desta população de se expor ao risco, mas também de ter capacidade de buscar respostas.

Tais reflexões despertaram meu interesse em investigar quais são os significados atribuídos por cuidadores de crianças à associação entre a microcefalia e a epidemia do Zika vírus, considerando seu caráter transmissível e, portanto, prevenível e como esses significados se relacionam (ou não) às suas experiências de cuidado.

Ao buscar nas narrativas pessoais dos cuidadores uma reconstrução/exteriorização da percepção consciente e atribuição de significados sobre este evento “extraordinário” em suas vidas, bem como se estes significados podem influenciar em suas experiências de cuidado, vislumbro acessar o mundo social destas famílias, com destaque para as famílias em situação de vulnerabilização diante da epidemia, identificando desta forma, se os problemas de saúde e as frágeis políticas públicas, estão presentes nestas narrativas e se afetam o cuidado apropriado a estas crianças. Diante da robustez do comprometimento neurológico destas crianças, optei por intitular o trabalho como *“Os filhos da Zika”: significados atribuídos à associação entre microcefalia e epidemia do Zika vírus, por cuidadores das crianças afetadas e suas experiências de cuidado*, visando chamar a atenção para o comprometimento e condição neurológica destas crianças a partir da infecção e transmissão de suas mães pelo vírus Zika.

Vale salientar que este objeto de pesquisa tem sido um grande desafio, uma vez que direciona para uma abordagem qualitativa na área de concentração das Ciências Sociais, até então pouco explorado e familiar para mim, e que portanto, exige uma dedicação extra ao me aproximar de teorias não específicas da área de enfermagem, entretanto que despertam imenso interesse e sem as quais não conseguiria responder aos meus objetivos diante do impacto da epidemia do ZIKV para as famílias estudadas e porque não dizer, na minha forma de atuação diante das múltiplas interfaces que o adoecimento crônico tem a mim apresentado.

## 2 OBJETIVOS

### 2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender quais são os significados atribuídos por cuidadores de crianças com microcefalia associada ao ZIKV a tal evento e como esses significados se relacionam (ou não) às suas experiências de cuidado.

### 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Identificar a visão dos cuidadores sobre a etiologia da microcefalia associada ao ZIKV, assim como o eventual papel do Estado em relação ao controle de alguns dos seus condicionantes;
- b) Compreender o olhar dos cuidadores frente a esta criança com microcefalia, considerando sua experiência de cuidado;
- c) Identificar se as situações de vulnerabilidade a que estas famílias estão expostas, estão presentes em suas narrativas.

### 3 ESTADO DA ARTE

#### 3.1 SIGNIFICADOS E EXPERIÊNCIAS

Os primeiros meses do ano de 2015, no Brasil, foram caracterizados pelo aparecimento de uma doença até então considerada branda, com sintomas clínicos, do tipo que se enquadra em condições que seguem uma ordem natural de início e fim dos sintomas, reduzida a um conjunto de condições fisiológicas ou bioquímicas, chegando até mesmo a ser considerada uma “dengue fraca”. Entretanto, era preciso identificar o agente etiológico e lhe dar um nome, para então ser classificada como uma doença e desta forma, estar inserida na racionalidade explicativa predominante no país, a racionalidade médica. Assim sendo, estabelecia-se um significado que fosse validado por esta classe e aceito pela população.

Entretanto, a busca pelo agente causador foi permeada por vários questionamentos e disputas de saberes dentro da própria classe médico-científica, o que provocou um clima de insegurança até mesmo na população (DINIZ, 2016). A possibilidade de associação entre os casos da doença provocada pelo vírus recém descoberto e o aumento de casos de nascidos vivos ou de nati-mortos com malformações cerebrais fomentou esta sensação de desconfiança, permitindo aflorar vários sentimentos e porque não dizer, significados.

Estávamos diante de uma infecção até então limitada a algumas regiões específicas, mais precisamente do continente africano, ou ilhas isoladas; acometendo homens com sintomas ditos “inocentes”, sem maiores repercussões para a população humana. No entanto, sua associação a complicações mais graves e ao nascimento de crianças com alterações neurológicas provocou um refletir sobre a condição que ora estava se estabelecendo, quais as suas implicações para estas crianças, suas famílias, para a sociedade brasileira, para o Estado brasileiro, bem como quais as condições sociais mais amplas estão imbricadas neste novo adoecer, qual a sua realidade social e histórica.

A resposta tardia da sociedade científica em definir o agente etiológico e até mesmo as possíveis e ainda desconhecidas sequelas das alterações neurológicas advindas da microcefalia, até então a alteração neurológica mais evidente nas crianças, desencadearam várias hipóteses causais no imaginário da população. As “teorias empiricistas” da população variaram desde uma alteração da vacina aplicada em gestantes, até mesmo uma contaminação, por pesticidas, da água fornecida por alguns estados brasileiros (DANFÁ; MORAIS, 2017, p. 276). Associadas a estas possíveis causas, que muitas vezes colocavam em dúvida a explicação trazida por órgãos oficiais do governo, estavam perguntas ainda não respondidas, nem mesmo pela sociedade



médico-científica, tais como “Por que só no Brasil, o ZIKV estava relacionado com a microcefalia, uma vez que nos outros países, mesmo com a contaminação humana, havia uma associação apenas com a Síndrome de Guillan-Barré? Por que o maior número de acometidos estavam concentrados na região Nordeste? Por que algumas gestantes que referiram apresentar sintomas do vírus Zika durante a gravidez, não tiveram crianças com alterações neurológicas? Haveria associação com fatores específicos do hospedeiro?” (BEDINELLI, 2015).

As vias de transmissão do vírus também causaram estranheza e porque não dizer desconfiança da população, quando a via sexual ganhou um modesto destaque. Sua transmissão vertical trouxe à tona, questões consideradas delicadas para a população brasileira, como a impossibilidade de tomada de decisão pessoal em interromper a gravidez devido à falta de amparo da lei. Segundo Danfá e Morais (2017, p. 275): “O medo de que a epidemia se alastre pela América Latina fez com que a Organização Mundial de Saúde aconselhasse a despenalização do aborto nos países onde o aborto é crime. Foi um dos raros momentos na cena pública brasileira no qual a discussão sobre a despenalização do aborto ganhou manchetes e visibilidade nas comunicações midiáticas de massa”. Também no imaginário das mulheres muitas dúvidas e incertezas podem ter surgido.

Chama a atenção, a forma como a mídia movimentou o fenômeno do Zika, com uma postura até mesmo contraditória, ora informando, ora causando pânico, ao transmitir orientações dos órgãos de saúde responsáveis pelo “controle” da epidemia. O uso de roupas de mangas longas em pleno verão nordestino, fez com que muitas mulheres, assustadas e temerosas pela transmissão do vírus, as usassem, sem indagações. A cultura do medo estava instalada e direcionava os significados da nova doença.

Acresce-se ao já exposto, as incertezas e medos sobre as consequências neurológicas nas crianças acometidas. Como será o seu desenvolvimento? As famílias estarão capacitadas para cuidar de uma criança com uma lesão cerebral? O Estado dará respostas coerentes às suas necessidades?

Portanto, a epidemia do ZIKV desencadeou uma gama de reflexões, questionamentos, dúvidas, posicionamentos diferenciados entre a população e a sociedade científica, bem como, com o Estado brasileiro; principais atores envolvidos nesta nova rede de interações que estava se formando. Estávamos assim, diante de um adoecimento, que apesar de acometer um “pequeno ser”, envolve toda a família, a sociedade e o Estado em suas formas de interação; cujos significados podem ser os mais diversos para os também, diversos atores.

Tais afirmações convergem para o posicionamento de Good (1977, p. 27), quando refere que:

O significado da categoria da doença não pode ser compreendido simplesmente como um conjunto de sintomas definidores. É, antes, uma síndrome de experiências típicas, um conjunto de palavras, experiências e sentimentos que geralmente correm juntos para os membros de uma sociedade. Tal síndrome não é meramente um reflexo de sintomas ligados uns aos outros na realidade natural, mas um conjunto de experiências associadas através de redes de significado e interação social em uma sociedade (**tradução nossa**).

Tais hipóteses, modelos explicativos, ideias e dúvidas, nos possibilita enquadrar a Síndrome congênita do Zika vírus no rol dos adoecimentos que são construídos e significados socialmente a partir da experiência de ação e interação. Relacionar a Síndrome do Zika vírus aos seus determinantes e condicionantes sociais, permiti-nos também direcionar nossa análise para o contexto social e simbólico que dá a uma categoria do adoecimento sua configuração distinta (GOOD, 1977, p. 38).

Danfá e Morais (2017, p. 277) nos traz que:

O surgimento do zika está ligado diretamente à construção de uma realidade social caracterizada pela iniquidade social, o que pode favorecer a produção social de doenças e o agravamento das desigualdades sociais. Surge igualmente num contexto de polarização no seio da sociedade brasileira, o que explica as atitudes como a sua associação com os nordestinos.

Vale destacar que, em detrimento da existência de várias alterações neurológicas que causam o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, seu caráter transmissível e prevenível, faz da Síndrome Congênita do Zika Vírus um caso peculiar, cujos símbolos e sentimentos, podem desencadear uma polissemia.

Estar inserido em um turbilhão de informações acerca de uma epidemia, receber o diagnóstico de uma alteração neurológica em seu filho, muitas vezes quando este até mesmo, ainda não nasceu; vivenciar no seu cotidiano a necessidade de cuidados específicos e se deparar com as incertezas futuras, permite a estas famílias um acúmulo de experiências que só podem ser validadas por aqueles que às vivenciam. Entretanto, é importante lembrar que todo significado só é lógico para o indivíduo porque é socioculturalmente legitimado pelos seus semelhantes (ALVES, 1993). Desta forma, parte-se da premissa “da experiência da enfermidade enquanto uma realidade construída por processos significativos intersubjetivamente partilhados” (ALVES, 1993, p. 264). Enquanto construída a realidade, estes significados podem ser ressignificados a partir de novas experiências e interpretações.

Assim, concorda-se com Rabelo e Alves (1999, p. 171) ao afirmar que “a experiência da enfermidade se refere basicamente à forma pela qual os indivíduos situam-se perante ou

assumem a situação de doença, conferindo-lhe significados e desenvolvendo modos rotineiros de lidar com a situação”.

Segundo Minayo (2012), o termo experiência utilizado historicamente por Heidegger, diz respeito ao que o ser humano apreende no lugar que ocupa no mundo e nas ações que realiza. O sentido da experiência é a compreensão: o ser humano compreende a si mesmo e ao seu significado no mundo da vida.

Na epidemia do ZIKV, viu-se desta forma, significados serem construídos por familiares das crianças afetadas, pela sociedade perplexa com uma nova, porém, prevista epidemia, já que seus determinantes estão presentes nas condições de vida de uma grande parte dos brasileiros; pela sociedade científica, que até então não conhecia os efeitos maléficos deste vírus no sistema nervoso humano. Significados estes, que também surgiram das situações de interação por estes atores, estabelecidas, o que é corroborado por Rabelo e Alves (1999, p. 171) ao afirmarem que para a antropologia, a enfermidade é também experiência que se constitui e adquire sentido no curso de interações entre indivíduos, grupos e instituições.

Desta forma, fazia-se e faz-se necessário *falar sobre, ouvir sobre e entender* o que aconteceu com estas crianças e o que significou para estas famílias, quais são suas experiências a partir das redes de interação que foram necessárias serem estabelecidas e como estas experiências podem direcionar ou não suas formas de cuidado.

### 3.2 A FAMÍLIA, O ESTADO BRASILEIRO E SUAS RELAÇÕES NA EPIDEMIA DO ZIKV

Objetivar compreender um fenômeno que perpassa e afeta a família de modo singular, buscando entender seus significados e as experiências a partir deste fenômeno, faz-se necessário primariamente entender o que é uma família, como ela se estrutura na atualidade, bem como, a presença de uma doença crônica de um dos seus componentes pode produzir modificações, significações e ressignificações intersubjetivas nos sujeitos da família e no seu cotidiano.

Segundo Carvalho (2010, p. 81):

É fundamental considerar a heterogeneidade das famílias, tanto no grau e extensão das vulnerabilidades que apresentam quanto nos arranjos familiares que constroem. Não há um padrão único de desempenho da família. As famílias ostentam diversas formas de expressão, condições de maior ou menor vulnerabilidade afetiva, social ou econômica ou, ainda, se encontram em diferentes fases de seu ciclo vital com maior disponibilidade e potencial.

No entanto, a estrutura familiar não se constitui em um processo estanque, mas que sofre modificações de acordo com as próprias transformações sociais ao longo da história, bem como

de suas relações de interação. Assim, vemos um crescente interesse das diversas áreas de pesquisa neste tema. Segundo Trad (2010, p. 19), “a família se afirma progressivamente como um importante objeto de estudo de natureza interdisciplinar. No contexto brasileiro, à medida que a família passa a ocupar um papel central em programas sociais, incluindo a esfera da saúde pública, amplia também sua visibilidade política”.

No que concerne ao interesse deste estudo, a relação entre família e saúde, e principalmente, suas experiências, significados e vulnerabilidades, bem como o papel do Estado como intermediador de políticas públicas, se faz mister entender como esta relação se dá. Ainda conforme Trad (2010, p. 19) “parte-se do pressuposto de que a família constitui um *locus* privilegiado de produção de significados e práticas associadas com saúde, doença e cuidado, ao mesmo tempo que se configura como alvo estratégico de políticas públicas e programas deste setor”.

A epidemia do ZIKV é mais um grande exemplo da ineficácia de algumas políticas públicas que visam atuar no momento em que a epidemia está em vigência, negligenciando seus determinantes, bem como sua forma de “controle”. Em meio ao turbilhão da epidemia, observa-se a mídia e os órgãos de saúde direcionarem a prevenção para o caráter individualista, culpabilizando a vítima. Isto porque, ao direcionar as medidas de prevenção para ações individuais como usar repelentes, roupas de manga longa e evitar engravidar no período da epidemia, caímos novamente na política de focar na força de vontade das pessoas e na política de mudança de comportamento e de hábitos, visando o autocontrole para que se faça a prevenção (CASTIEL; DIAZ, 2007, p. 26).

Estes autores trazem ainda que este tipo de conduta, culpabiliza a população pela falta de controle, bem como, pode estigmatizar aqueles que não conseguem o autodomínio, fracassando e sentindo-se responsável, se não pela propagação da epidemia, pelo adoecimento do seu filho (CASTIEL; DIAZ, 2007, p. 27). Chega a ser cruel, ainda que não intencional – se é que não é intencional -, este tipo de política, já que nem a ciência é neutra, nem as políticas são inocentes.

Rose (1988, p. 30) ao relatar sobre nossas personalidades, subjetividades e relacionamentos serem intensamente governadas, afirma que “pode parecer que pensamentos, sentimentos e ações constituem o próprio tecido e constituição do mais íntimo eu, mas eles são socialmente organizados e administrados nos mínimos detalhes”. Assim parecem as políticas de promoção à saúde brasileira, focalizando no indivíduo em detrimento da coletividade, na epidemia ao invés de nos determinantes da epidemia, fazendo com que a população, que apesar

de ter sua parcela de responsabilidade, se sinta totalmente responsável pelo controle e prevenção.

Ainda segundo este mesmo autor, a administração do eu contemporâneo tem sido diferente, sendo um dos aspectos que “as capacidades pessoais e subjetivas dos cidadãos têm sido incorporadas aos objetivos e aspirações dos poderes públicos. Isso não constitui apenas um nexo ao nível de uma abstrata especulação política. Constitui também um nexo ao nível de estratégias sociais e políticas e de instituições e técnicas de administração e regulação” (ROSE, 1988, p. 32).

Desta forma, os significados também podem ser direcionados para uma culpabilização restritamente individual para aqueles que se expõem ao risco, quando o que se espera é que sejam desenvolvidas ações visando melhorar as condições sociais e de vida da população, para que a mesma, a partir daí, possa valorizar o respeito a seus direitos e se sentir corresponsável pelo cuidado de sua saúde, doravante disponibilidade de recursos, ultrapassando a vulnerabilidade individual a que está exposto. Conforme nos diz Bagrichevsky et al. (2010, p. 1700):

(...) ênfases na ação individual promovem autonomia na forma, embora se mostrem despolitizadoras na essência. Elas apontam para a necessidade de se relativizar a ênfase acerca do papel da responsabilização pessoal na busca de saúde pelos sujeitos, considerando o engessamento ou a lentidão nas mudanças macroestruturais ensejadas pelas políticas públicas que pretendem, em termos sucintos, promover a saúde em prol de superar iniquidades sociais e que deveriam, sob o ponto de vista ético, ter maior parcela de contribuição nesse processo.

Talvez, atingir o nível de direcionamento das políticas públicas de promoção no Brasil voltadas para a melhoria das condições sociais da população ainda esteja longínquo, no entanto é preciso utilizar as novas tecnologias, principalmente as que Rose (1988, p. 39) chamou de tecnologias humanas – conjunto de forças, mecanismos e relações – para buscar meios de enfrentar os determinantes sociais desta epidemia e suas consequências.

Corroborando com este pensamento, Rose (1988, p. 40) traz:

Têm-se, frequentemente, feito inovações para lidar não com grandes ameaças à ordem política, mas com problemas que são locais, "menores" ou até mesmo marginais. Programas para reforçar ou mudar as formas pelas quais as autoridades devem pensar sobre (ou lidar com) este ou aquele problema têm às vezes partido do aparato político central, mas, mais caracteristicamente, eles têm sido formulados por outras forças e alianças: membros do clero, filantropos, médicos, policiais, advogados, juizes, psiquiatras, criminologistas, feministas, servidores sociais, acadêmicos, pesquisadores, chefes, trabalhadores, pais.

Assim, as falas dos cuidadores de crianças com microcefalia por ZIKV em suas narrativas, legitimarão seus próprios pensamentos e sentimentos, indiscutível que imbuídos de conceitos social e culturalmente construídos, entretanto, com certa subjetividade e baseados na experiência de quem vivifica a situação e que, portanto, tem autoridade para falar.

Passados mais de três anos após a eclosão da epidemia do ZIKV, as ações governamentais estão voltadas para Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde (BRASIL, 2017, p. 7), com base nos aspectos microssociais, direcionados para a epidemia, conforme nos mostra o documento da orientação supracitada, cujo objetivo geral corresponde a:

Estabelecer procedimentos integrados para realização das ações de vigilância e atenção à saúde, visando à identificação de complicações relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, no pré-natal, parto, pós-parto e puericultura nos primeiros 3 anos de vida, bem como a promoção do cuidado adequado às crianças com alterações no crescimento e no desenvolvimento, independentemente da etiologia.

Vale destacar algumas iniciativas do Governo em estabelecer centros de referências para o acompanhamento das crianças com sequelas pela infecção do Zika vírus – a exemplo da Rede SARAH, a qual foi campo desta pesquisa – ; ações de organizações não governamentais como o Abraço a microcefalia (<https://abracoBrasil.org/pt-br/projetos/abracoamicrocefalia/>), que visa apoiar as famílias de crianças com alterações neurológicas e criar uma rede de apoio e solidariedade; bem como, de instituições não-universitárias de formação e qualificação de recursos humanos para o SUS e para a área de ciência e tecnologia no Brasil como a FIOCRUZ, que em parceria com o Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para Saúde da Fiocruz Bahia (Cidacs - <https://cidacs.bahia.fiocruz.br/>) criaram uma feira visando soluções de caráter social, industrial e de serviços para as arboviroses que acometem o Brasil (<https://www.bahia.fiocruz.br/salvador-recebe-a-feira-solucoes-para-a-saude-zika/>).

Portanto, todo o esforço em relacionar a família, o Estado e a infecção pelo ZIKV, relatada até então, foi objetivada pelo desejo de se fazer uma reflexão sobre os sentidos e significados para uma família de ter uma criança adoecida crônica como sequela de uma epidemia viral, cuja transmissão se deu de forma vertical pela sua mãe, a partir das inúmeras vulnerabilidades sociais a que estão expostas estas famílias.

### 3.3 O ADOECIMENTO CRÔNICO E A EXPERIÊNCIA DO CUIDAR

O gestar uma criança e culminantemente fazê-la nascer, se constitui para a família um turbilhão de sentimentos, que percorre desde a felicidade até a preocupação. Felicidade esta, por estar perpetuando sua descendência, realizando um sonho..., preocupação que se estende desde ao seu estado de saúde, até o seu indecifrável futuro. Para Trad (2010, p. 37) “a família dita ‘moderna’ torna-se o receptáculo de uma lógica afetiva cujo modelo se impõe entre o final do século XVIII e meados do XX. Fundada no amor romântico, ela sanciona a reciprocidade dos sentimentos (...)”.

Ao dar à luz a uma criança com doença crônica, em seu mais literal significado de ser “permanente, com incapacidade residual e uma causalidade baseada em alteração patológica irreversível” (MOREIRA; GOMES, 2014), essa família se vê diante de uma situação inesperada, em que é preciso não somente refazer suas expectativas em relação à criança, uma vez que não foi esta a criança desejada, como também aprender a cuidá-la. Segundo Souza et al (2013), “a doença é um fenômeno comum no curso da vida do ser humano, porém não se trata de um acontecimento simplório, uma vez que possui natureza psicobiológica e sociocultural”.

A partir do impacto inicial, esta família é perpassada por vários sentimentos, principalmente devido a impossibilidade da cura, que a constitui como uma doença crônica.

As enfermidades crônicas conduzem a viver “com e apesar da doença”, incluindo as que não ameaçam a vida, mas impõem a aprendizagem e convivência com elas, as que impõem ameaça à vida (como o câncer), ao passo que outras são estigmatizantes ou geram sérias incertezas ao portador (...) (CANESQUI, 2007, p. 20)

A incerteza da doença crônica causa uma ruptura na rotina destas famílias, que passam a buscar de forma incessante serviços de saúde e apoio, que legitimem o seu cuidado. A busca por diferentes profissionais e por diferentes serviços caracterizam, ainda que implicitamente, o reconhecimento desta família da gravidade da doença. De acordo com Castellanos (2011, p. 20):

A complexidade do processo de adoecimento crônico tem levado os profissionais de saúde a intervirem, cada vez mais, sobre diferentes aspectos do gerenciamento das doenças crônicas no cotidiano familiar. Nesse sentido, a ampliação de equipes multiprofissionais tem sido uma estratégia adotada – especialmente, em centros de referência especializados – para lidar com diferentes aspectos do processo de adoecimento crônico. As ações dessas equipes, embora dirigidas primeiramente ao indivíduo doente, pretendem também atingir o universo familiar. Isso se torna tanto

mais presente quanto os cuidados domiciliares cotidianos ganham importância na manutenção do bem-estar das crianças.

Toda criança em si, devido a sua imaturidade cognitiva, é considerada um ser vulnerável ao depender das decisões tomadas por seus cuidadores. No caso das crianças com condições crônicas, a necessidade do cuidado condiciona o seu itinerário terapêutico ao envolvimento familiar. Castellanos (2011, p. 20), afirma que mais do que meros braços estendidos dos profissionais de saúde, os familiares das crianças doentes tornam-se um objeto de intervenção de pediatras, psicólogos, fisioterapeutas, dentre outros.

A grande questão neste momento é ter a sensibilidade de empoderar pais e outros familiares que estejam responsáveis por estas crianças, para que se sintam legitimados ao prestar estes cuidados. Para tanto, é preciso ouvi-los. Segundo Forman (2008, p. 219) se muito tem sido escrito sobre a necessidade de uma “medicina baseada em evidências”, isto é, tratamentos e intervenções que têm uma prova fundamental e cientificamente baseada em evidências para apoiá-los, nós não podemos nos esquecer da necessidade da “medicina baseada na narrativa”, ouvindo cuidadosamente as “histórias” do paciente e de suas famílias.

Quando os saberes, médico-científicos e do senso comum não são convergentes, situações de conflitos, busca por várias opiniões na expectativa de uma avaliação diferente e até mesmo situações de resistência são observados. É possível identificar tal comportamento quando as famílias não aderem ao tratamento. Forman (2008, p. 221) afirma que após receber “más notícias” sobre o diagnóstico e o prognóstico em relação à paralisia cerebral ou ao traumatismo crânio-encefálico, pode-se esperar que os pais tenham muitos sentimentos fortes e crenças, uma vez que são obrigados a se defrontar com experiências que alterarão suas vidas.

Uma abordagem não estritamente médica do adoecimento crônico permite aflorar problemas sociais e psicológicos tais como o isolamento social; dificuldade de acesso aos serviços de saúde; sensação de incapacidade para cuidar deste filho desconhecido; custos financeiros; falha nos serviços públicos para inserção destas crianças, principalmente no sistema educacional; construção identitária deteriorada a partir da visão da sociedade, como nos fala Goffman (2004); problemas conjugais e familiares entre vários. Problemas estes, que não são vistos durante um atendimento, em um único momento. Corroborando com tal afirmação Fleischer (2017, p. 93), nos traz uma visão antropológica de como “as ‘mães de micro’ vinham lidando com a companhia e o cuidado de seus filhos portadores da síndrome congênita do vírus Zika”, tendo a autora buscado compreender como a partir dos cuidados cotidianos, essas mães tentam conhecer seus filhos além da deficiência, travando novas lutas. Preparar estes pais e/ou cuidadores para lidar com uma criança com uma condição crônica, significa participar,



enquanto profissional, da experiência do cuidar, preparando-os para um cuidado que precisará se estender por toda vida desta criança.

### 3.4 A MICROCEFALIA E SUA ASSOCIAÇÃO COM A INFECÇÃO PELO ZIKA VÍRUS (ZIKV)

As malformações cerebrais podem ocorrer em decorrência de alterações genéticas, fenômenos destrutivos ou teratogênicos e por infecções virais intra-útero. Quando compatíveis com a vida, podem se manifestar clinicamente através de quadros de deficiência mental, paralisia cerebral e/ou epilepsia (CARVALHO; CARVALHO, 2000). Dentre as malformações cerebrais, a microcefalia ocorre geralmente entre o segundo e quarto mês gestacional, devido a um distúrbio na proliferação celular.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) e literatura científica internacional, a microcefalia é uma anomalia em que o Perímetro Cefálico (PC) é menor que dois ou mais desvios-padrão (DP) do que a referência para o sexo, a idade ou tempo de gestação. Estas crianças geralmente apresentam parênquima cerebral menor que o normal.

Segundo o PROTOCOLO DE VIGILÂNCIA E RESPOSTA À OCORRÊNCIA DE MICROCEFALIA RELACIONADA À INFECÇÃO PELO VÍRUS ZIKA, a microcefalia pode ser classificada conforme o tempo do seu início em microcefalia congênita e pós-natal. As infecções congênitas podem afetar múltiplos órgãos e sistemas, provocando danos específicos ao cérebro frequentemente associadas a microcefalia, assim como calcificações periventriculares nos gânglios da base e parênquima cerebral; ventriculomegalia; hipoplasia cerebelar; anormalidades na substância branca e desordens na migração neuronal, paquigira, polimicrogiria, lissencefalia e esquizecefalia (BRASIL, 2016).

Quanto as suas manifestações clínicas, o Protocolo de atenção e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika (BRASIL, 2016) afirma que:

A ocorrência de microcefalia, por si só, não significa que ocorram alterações motoras ou mentais. Crianças com perímetro cefálico abaixo da média podem ser cognitivamente normais, sobretudo se a microcefalia for de origem familiar. Contudo, a maioria dos casos de microcefalia é acompanhada de alterações motoras e cognitivas que variam de acordo com o grau de acometimento cerebral. Em geral, as crianças apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor com acometimento motor e cognitivo relevante e, em alguns casos, as funções sensitivas (audição e visão) também são comprometidas. O comprometimento cognitivo ocorre em cerca de 90% dos casos.

Historicamente a prevalência de crianças nascidas com microcefalia no Brasil era de 0,5 casos por 10.000 nascidos vivos. Após as novas diretrizes para notificação de casos de microcefalia pelos RESP- Registro de Eventos em Saúde Pública e com o advento da infecção de transmissão vertical pelo ZIKV, houve um aumento da prevalência de microcefalia congênita no Brasil, chegando no segundo semestre de 2015, a aproximadamente 20 casos por 10.000 nascidos vivos (BRASIL, 2016).

A microcefalia pode ser acompanhada de epilepsia, paralisia cerebral, retardo no desenvolvimento cognitivo, motor e fala, além de problemas de visão e audição (BRASIL, 2015). Outras desordens podem estar associadas a microcefalia tais como problemas gastrointestinais, cardíacos, disfunção da motricidade oral, risco de aspiração, dificuldades para alimentação e conseqüentemente, alteração do estado nutricional. Tais comorbidades podem provocar impactos na qualidade de vida e aumento nas demandas de cuidados pela família.

O aumento exacerbado na prevalência de crianças nascidas com microcefalia no final do ano de 2015 chamou a atenção da comunidade médica e científica no Brasil, sendo que várias hipóteses passaram a tentar explicar a causa, até que uma possível associação com uma infecção despertou preocupação: grande parte das mulheres em que foram diagnosticadas com crianças com microcefalia durante a gestação e/ou após o nascimento, apresentaram sintomas clínicos da infecção pelo vírus Zika em algum momento da gestação.

O modo mais importante de transmissão do vírus Zika é por meio da picada do mosquito *Aedes Aegypti*, mesmo transmissor da dengue e chikungunya e o principal vetor urbano das três doenças. Em relação às demais vias de transmissão, a identificação do vírus em líquido amniótico é que tem a maior importância devido ao risco de dano ao embrião (BRASIL, 2015). Vale destacar que o transmissor, o *Aedes aegypti*, está endêmico no Brasil há mais de quarenta anos, “quando houve a última política eficaz de eliminação do mosquito no Brasil”. (DINIZ, 2016, p. 12)

A infecção pelo vírus Zika afeta todos os grupos etários e ambos os sexos e, à luz do conhecimento atual, é uma doença febril aguda, autolimitada na maioria dos casos, que leva a uma baixa necessidade de hospitalização e que, via de regra, não vinha sendo associada a complicações (PINTO JUNIOR et al., 2015, BRASIL, 2015; BRASIL, 2016).

No entanto, a principal preocupação se refere as mulheres grávidas, devido a possível transmissão para o feto. Segundo o PROTOCOLO DE VIGILÂNCIA E RESPOSTA À OCORRÊNCIA DE MICROCEFALIA RELACIONADA À INFECÇÃO PELO ZIKA VÍRUS (BRASIL, 2015), a exemplo de outras infecções congênitas, o desenvolvimento dessas anomalias depende de diferentes fatores, que podem estar relacionados a carga viral, fatores do

hospedeiro, momento da infecção ou presença de outros fatores e condições desconhecidos até o momento.

O alerta global da OMS de uma situação de emergência de importância internacional, em 1º de fevereiro de 2016, transformou-se rapidamente, em um sentimento de ameaça global pelos riscos do vírus em mulheres grávidas (DINIZ, 2016, p. 8).

Ainda segundo Diniz (2016, p. 12):

Esse acontecimento extraordinário não era o surto de vírus zika entre humanos, pois a doença é conhecida há mais de meio século em países africanos e do sul asiático. A novidade foi o surto de microcefalia associado ao surto de zika no Brasil por transmissão vertical, termo usado para descrever a doença transmitida da mulher grávida para o feto e que pode alterar o seu desenvolvimento ou mesmo provocar adoecimentos permanentes.

Entretanto, a associação do vírus Zika à uma condição neurológica permanente não foi tão somente, a grande descoberta deste período. O que se viu foi o desdobramento de uma doença que mais uma vez enfatizou as desigualdades sociais e geográficas do Brasil, bem como da disputa pelo “saber” da classe médico-científica, até então sempre dominada pelos “saberes do sul” do país – como nos chama a atenção Boaventura Santos (2011) em seu texto *Epistemologías del Sur*, quando enfatiza a valorização de saberes de uma região em detrimento a outros saberes, considerados menos importantes/científicos -, e o caráter desigual da relação do Estado para com suas diferentes classes sociais.

Diniz (2016, p. 13) traz que:

Se não houve catástrofe para a ciência, só um importante *achado*, como dizem os cientistas, vivemos uma intensa desestabilização de hierarquias e autoridades: os médicos que anunciavam a nova doença eram do nordeste, alguns da região do Cariri; a cena internacional projetava médicos brasileiros de beira de leito como descobridores de um novo adoecimento; as mulheres que adoeciam eram aquelas de quem ignoramos rostos e biografias em uma geopolítica da estratificação social; durante a intensa crise política que o Brasil viveu em 2016, a epidemia do vírus Zika desapareceu das notícias nacionais durante meses, mas permaneceu sendo tema prioritário para os correspondentes internacionais. E, o mais importante: se houve um acontecimento grandioso com a descoberta da transmissão vertical do Zika, os protagonistas não seriam os médicos e cientistas, mas as mulheres grávidas.

Viu-se desta forma, uma epidemia com características específicas, que trouxe à tona a identidade nordestina de famílias estigmatizadas por pertencerem a uma região já cerceada e pouco valorizada pelo próprio poder público, permeada e marcada pela pobreza e esquecimento do Estado, o qual mais uma vez, utilizou-se do seu poder de dominação para determinar regras individuais de como proceder no momento da epidemia.

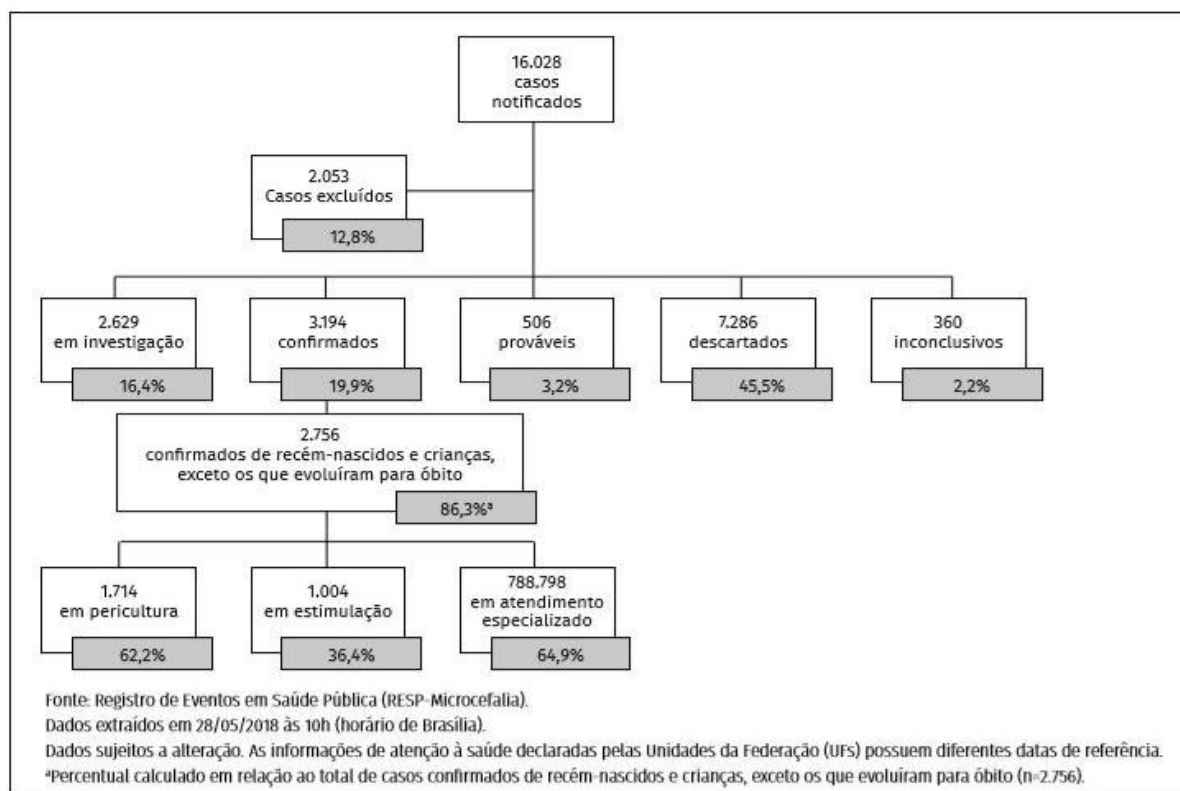
A prevenção da infecção por ZIKV, através de orientações das autoridades de saúde à população, tem sido o mecanismo mais utilizado no combate a transmissão da doença. Entretanto, principalmente no Brasil, é sabido que a via de proliferação do mosquito, bem como sua via de transmissão requer cuidados de saúde pública, que ainda estão aquém do preconizado, através de ações de saneamento básico deficitários, condições de moradia e acesso aos serviços de saúde, bem como do adequado acompanhamento pré e pós-natal. Vale destacar que a associação da epidemia a tais fragilidades das condições de moradia de grande parte da população brasileira, não foi valorizada pela grande mídia.

O papel da mídia em tempos de globalização da transmissão rápida, e às vezes superficial, de notícias, foi de informar, mas também de problematizar algumas discussões que estavam latentes. Segundo Zago e Pimentel (2017, p. 152), diversos acontecimentos midiáticos foram convertidos em notícias: disputas médico-científicas pelos créditos das descobertas em relação ao Zika, orientações de especialistas sobre a gravidez, recomendações sobre planejamento reprodutivo, estratégias de prevenção ao mosquito transmissor do vírus, debates sobre o aborto, papel do Estado na prevenção e promoção da saúde das pessoas afetadas pela epidemia. Entretanto, cabe discordar do último ponto citado pelos autores, uma vez que se desconhece o momento de verdadeiro questionamento da promoção da saúde, entendida como medidas que não se direcionam a uma determinada doença ou desordem e que enfatizam a transformação das condições de vida e de trabalho que conformam a estrutura subjacente aos problemas de saúde (TERRIS, 1990 *apud* CZERESNIA, 2003).

Diante do exposto, concorda-se com Diniz (2016, p.38) ao afirmar que “não haveria uma epidemia como a que se desenvolveu no Brasil se o território não fosse convidativo à disseminação rápida: mosquitos, saneamento precário e uma frágil política de saúde para o enfrentamento da nova doença”.

De acordo com o Boletim Epidemiológico da Secretaria de Vigilância em Saúde, entre as Semanas Epidemiológicas (SE's) 45/2015 e 20/2018 (08/11/2015 a 28/05/2018), o Ministério da Saúde foi notificado sobre 16.028 casos suspeitos de alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionados à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, dos quais 2.629 (16,4%) permaneciam em investigação na SE 20/2018. Do total de casos, 7.286 (45,5%) foram descartados, 3.194 (19,9%) foram confirmados e 506 (3,2%) foram classificados como prováveis para relação com infecção congênita durante a gestação. Foram considerados inconclusivos 360 casos (2,2%) e excluídos 2.053 (12,8%). Vide figura 1, a seguir.

**Figura 1.** Distribuição do total de notificação de casos suspeitos com alterações no crescimento e desenvolvimento, possivelmente relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas. Brasil, 2015-2018.



Fonte: Brasil (2018). Semana Epidemiológica 45/2015 até a Semana Epidemiológica 15/2018.

Estes dados nos permitem identificar um número substancial de novas crianças com alteração do desenvolvimento neuropsicomotor que permanecerão ao longo de toda sua existência, afetadas por um adoecimento crônico, que trará impacto não só para si como também para sua família, sociedade e Estado.

Chamam a atenção os casos não confirmados e ainda em investigação, uma vez que, conforme estudiosos da clínica médica e da infectologia, em casos de epidemia, o diagnóstico é clínico; laboratorial somente em caso grave (DINIZ, 2016, p. 89). Ainda segundo a mesma autora, “há mulheres e crianças doentes que se transformam em casos ignorados devido à ineficiência das políticas de saúde em recuperá-los” (DINIZ, 2016, p. 134).

Associado ao já exposto, a preocupação com a infecção pelo Zika vírus permanece ainda hoje, uma vez que seu vetor está presente fortemente no Brasil, o que se torna um problema em potencial para novos casos de microcefalia, sendo que segundo dados do BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO SE 08/2018, no ano de 2017, da SE 1 à SE 52, foram registrados 17.594 casos prováveis de febre pelo vírus Zika no país. No ano de 2018:

(...) até a SE 7, foram registrados 705 casos prováveis de febre pelo vírus Zika no país, com taxa de incidência de 0,3 caso/100 mil hab.; destes, 117 (16,6%) foram confirmados. A análise da taxa de incidência de casos prováveis de Zika (número de casos/100 mil hab.), segundo regiões geográficas, demonstra que as regiões Centro-Oeste e Norte apresentam as maiores taxas de incidência: 1,2 caso/100 mil hab. e 0,7 caso/100 mil hab., respectivamente. Entre as UF's, destacam-se Tocantins (4,0 casos/100 mil hab.), Mato Grosso (2,8 casos/100 mil hab.), Rio Grande do Norte (1,7 caso/100mil hab) e Alagoas (1,5 caso/100 mil hab.).

Ainda segundo este boletim “em relação às gestantes, foram registrados 179 casos prováveis, sendo 22 confirmados por critério clínico-epidemiológico ou laboratorial, segundo dados do Sinan-NET” (BRASIL, 2018).

Estão presentes também as condições de desigualdades sociais e de vulnerabilidade a que estamos expostos. Portanto, é um fantasma que ainda nos cerca.

### 3.5 VULNERABILIDADES EM TEMPOS DE ZIKA

O uso do termo vulnerabilidade em saúde passou a ser mais utilizado após o advento da epidemia do vírus HIV/AIDS, tão desastrosa que provocou questionamentos, mudanças de hábitos, estabelecimento de estigma e culpabilização do cidadão (AYRES et al., 2003, TARANTOLA, 2000). Isto porque, quando a epidemia da AIDS eclodiu nos anos 80, as respostas públicas para esta epidemia foram centradas no paradigma estritamente médico, buscando inicialmente determinar seu agente etiológico, formas de transmissão e mais tardiamente, seu tratamento. Acreditava-se que, se as pessoas estivessem conscientes dos riscos e fossem dados os meios para se protegerem, a epidemia estaria controlada (TARANTOLA, 2000).

As principais formas de transmissão do vírus HIV (sexual, sanguínea através da transfusão de sangue e compartilhamento de agulhas e seringas por usuários de drogas), fizeram eclodir também situações de discriminação e estigma, segregando grupos tais como homossexuais e usuários de drogas, os quais passaram a ser intitulados de grupos de risco. Várias foram as pressões de movimentos sociais, bem como de instituições como a OMS e dos Direitos Humanos por políticas de proteção a estes grupos. No entanto, via-se o número de infectados aumentar cada vez mais, o que significava uma ineficiência do programa de controle.

A partir do momento em que as estratégias passaram a mudar e que, o que antes era considerado prioritário, como conceito de comportamento de risco, passou a ser visto como parte de um processo de vulnerabilidades a que indivíduos estavam expostos, tais como

desigualdades de raça, gênero, condição social e econômica, sexualidade e comportamentos (TARANTOLA, 2000); a visão sobre a epidemia da AIDS tomou rumos novos e mais eficazes. Assim, perpassa-se de um conceito individual de risco, para um conceito baseado numa dimensão mais social - a vulnerabilidade.

Desta forma, um conceito até então mais predominante na área jurídica, passa a ser incorporado na esfera da saúde, mais amplo e que corrobora com um conceito de saúde para além da ausência de doença, se aproximando de uma visão mais holística do ser humano, como um ser que vive em sociedade, com seus direitos e deveres, mas também como um ser de ação, o qual apesar de vulnerável a determinadas situações, também é dotado de autonomia, e que em situações de equidade pode se “impor” enquanto sujeito.

Assim, cabe também a utilização deste termo para a epidemia do ZIKV, esta, em uma proporção menor, mas não menos importante devido às várias sequelas neurológicas que poderão atingir as crianças envolvidas.

Ao acessar a literatura sobre a vulnerabilidade, percebem-se vários aspectos que permeiam a epidemia do ZIKV, que transitam entre fatores sociais, ambientais, culturais, diferenças de classes sociais, implementação de políticas públicas de saúde, bem como de vontade política em tratar o problema de frente.

A diferenciação entre os termos risco e vulnerabilidade se faz mister neste momento, em que se buscam analisar os determinantes e condicionantes da epidemia do Zika. De acordo com Schneider et al. (2007, p. 269), “o conceito de risco, em qualquer campo do saber científico ou tecnológico em que venha a ser utilizado, possui significados como: situação em que há probabilidades mais ou menos previsíveis de perda ou ganho”. No entanto, existe uma vertente que direciona o conceito de risco ao caráter individual, conforme Huning (2003 *apud* MONTEIRO, 2011), ao afirmar que “a compreensão de situação de risco foca-se no indivíduo, portanto, é revestida de caráter subjetivo, o que acaba por naturalizá-la ou legitimá-la”.

O risco, como aplicado, principalmente pela epidemiologia, deve ser visto como uma ferramenta para caracterizar uma ameaça ou agravo à saúde, entretanto, se utilizado isoladamente, sem uma contextualização da situação de saúde, torna-se incompleto e apenas descritivo. Para Ayres (2011, p. 17), o risco “é um intérprete de nós mesmos, de nossas sociedades, nossa cultura, nossos valores”; no entanto, precisamos utilizar este conceito de forma crítica, para não limitarmos nossa análise. Ainda segundo o mesmo autor, “é preciso utilizar-se dos estudos de risco, mas submetendo-os a processos de compreensão e diálogo sobre como foram produzidos e o que significam concretamente seus constructos do ponto de vista prático, técnico, político, ético” (AYRES, 2011, p. 17).

Desta forma, quanto a vulnerabilidade, cabe considerar um conceito mais ampliado, como uma exposição aumentada ao risco, associada a menor disponibilidade de recursos para lidar com seus efeitos. Como no campo da saúde o termo vulnerabilidade foi construído a partir do enfoque nos direitos humanos, conforme já relatado no caso da epidemia da AIDS, observa-se assim, “uma ênfase na responsabilidade das ações dos governos e das políticas públicas como parte integrante dos determinantes do processo de saúde-doença” (SOUSA, 2014, p. 23)

Ayres (2003) e Tarantola (2000) nos trazem que existem três eixos interdependentes sobre a vulnerabilidade que são de extrema clareza para se entender o conceito: a vulnerabilidade individual, programática e social.

A dimensão individual da vulnerabilidade corresponde à susceptibilidade das pessoas em se proteger ou se expor a determinada doença, ao grau ou qualidade de receber informações sobre a mesma, bem como quanto a capacidade do indivíduo de transformar estas informações e incorporá-las no seu cotidiano, como uma atitude preventiva. Esta dimensão está relacionada a fatores cognitivos e comportamentais, tais como a capacidade de percepção do risco e mais ainda à intersubjetividade: “cada trajetória pessoal e psicossocial depende dos contextos intersubjetivos e das relações de poder que podem ser entendidas apenas em termos de seus significados locais e contextos estruturais” (AYRES; PAIVA; FRANÇA-JR, 2012).

A dimensão programática da vulnerabilidade está relacionada às instituições sociais que permeiam a vida do indivíduo, tais como família, escolas, serviços de saúde e como estas instituições “atuam como elementos que reproduzem, quando não mesmo aprofundam, as condições socialmente dadas de vulnerabilidade” (AYRES, 2006, p. 397), uma vez que ações institucionais podem fragilizar” a capacidade dos indivíduos e grupos sociais de acionar recursos e estratégias de proteção, seja por problemas de acessibilidade a tais ações, seja por efeitos a elas intrínsecos” (SOUSA, 2014, p. 25).

A vulnerabilidade em sua dimensão social exige entender o processo saúde-doença como um processo social e pode exercer uma grande influência sobre as duas dimensões de vulnerabilidade anteriores, a individual e a programática. A análise da vulnerabilidade social possibilita reconhecer as questões contextuais como as estruturas governamentais, atitudes individuais, relações de gênero, crenças religiosas e relações de poder podem influenciar a resposta individual frente a uma epidemia, sendo direcionada por políticas públicas e programas específicos para o enfrentamento da epidemia (SOUSA, 2014; TARANTOLA, 2000).

No Brasil, estudos como o de Ayres têm “procurado deslocar o pêndulo da análise individual para as categorias analíticas da vulnerabilidade social e programática, introduzido o



conceito de intersubjetividade e ampliando a discussão sobre os direitos humanos” (SOUSA, 2014, p. 26).

O processo de interação que “diz respeito ao encontro entre duas ou mais trajetórias diferentes e suas trocas realizadas através de relações sociais estabelecidas em contextos de maior ou menor (des)igualdade – as relações de poder se destacam nesse nível analítico, sempre moduladas pelo entrecruzamento de trajetórias e contextos sociais” (SOUSA, 2014, p. 28), foi destacada nos trabalhos de Delor e Hubert (2000) na sociedade europeia, com uma diferente vertente de análise sobre a vulnerabilidade. Estes autores destacam ainda, a construção da identidade como importante para a análise da vulnerabilidade dentro de um sistema social em que os sujeitos são reconhecidos e que “o risco ou as práticas arriscadas são considerados elementos estruturantes da produção social e individual de identidades” (SOUSA, 2014, p. 29).

Portanto, uma fusão das abordagens brasileira, europeia e norte-americana nos aproximam e sustentam a utilização do interacionismo simbólico como base teórica para análise desta pesquisa, uma vez que enfatizam os contextos de relação e intersubjetividade que permearam a epidemia do Zika, sejam contextos entre os indivíduos, envolvidos ou não na epidemia, e entre estes e outras instituições, tais como o Estado.

Ricouer (2008) *apud* Sevalho (2017) esclarece que “às incapacidades ligadas à vulnerabilidade, como doença, envelhecimento, deficiências, somam-se as infligidas pelos seres humanos, uns aos outros, na construção de relações de poder que conformam dominação, intimidação, manipulação”.

Vale retomar ainda as considerações sobre a ideia da organização da sociedade de forma hierarquizada, dividida em classes sociais, cuja distribuição desigual de oportunidades subjuga algumas classes, privando-as do acesso, particularmente na área de saúde no Brasil, incapacitando-os de agir, deixando-os em estado de vulnerabilidade. Aqui nos referimos a uma vulnerabilidade social mais ampla, a qual está diretamente relacionada a forma de organização da sociedade.

Portanto, a posição social impacta diretamente nos fatores de risco a que determinado grupo ou classe social está exposta, trazendo uma situação de desvantagem e conseqüentemente de vulnerabilidade em relação aos mais diversos fatores de risco, como os ambientais, essenciais na epidemia do ZIKV, como também comportamentais, biomédicos, psicossociais, de relações de trabalho e condições de moradia; estes não menos importantes para a epidemia supracitada. Considerando o coletivo, mas também, o indivíduo que o constitui, torna-se importante destacar ainda o poder de percepção individual da vulnerabilidade, uma vez que “pessoas em desvantagem social podem não perceber e reportar sua deficiência em saúde, pois

a avaliação individual depende da experiência social, o que pode obscurecer a verdadeira extensão da privação de saúde” (SEN, 2002, p. 860).

Para compreender a epidemia do Zika, vale chamar atenção para a vulnerabilidade da população neste contexto. Lesser e Kitron (2016, p. 167), nos dizem: “mosquitos são democráticos; eles picam tanto os ricos como os pobres”. Corroborando, sabe-se que a epidemia do ZIKV, que está associada diretamente às condições de vulnerabilidade a que determinadas populações estão expostas, atingiu todas as classes sociais do Brasil; no entanto, as menos favorecidas do ponto de vista social e econômico foram as mais atingidas, uma vez que suas condições de moradia são precárias, caracterizadas por saneamento básico deficiente, fornecimento de água encanada inadequado, dificuldade de acesso aos serviços de saúde e de educação em saúde, bem como pelas condições desordenadas de estabelecimento de suas moradias. Assim, “o Zika é mais um indicador da desigualdade que persiste no Brasil contemporâneo, mesmo após várias décadas de democracia” (LESSER; KITRON, 2016).


A resposta do Estado em relação à epidemia foi relativamente rápida, com a divulgação de Protocolos de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia (BRASIL, 2015; BRASIL, 2016), visando esclarecer profissionais, direcionar formas de investigação, prevenção e acompanhamento. Entretanto, os fatores condicionantes e determinantes (econômicos, culturais, ecológicos, psicossociais e biológicos) para a propagação da epidemia pouco foram mencionados na conduta indicada. Viu-se mais uma vez uma transmissão de responsabilidade no que tange à disseminação da epidemia e controle do vetor. Várias foram as colocações de autoridades da saúde, informando que as pessoas necessitavam se prevenir, utilizando repelentes, roupas de mangas longas e calças, orientações de mudanças de comportamento e de decisões, como por exemplo, de evitar engravidar neste período. Conforme anúncios retirados de várias fontes de informação direcionadas à população (internet, jornais, anúncios, etc) (Figura 2):

**Figura 2.** Atitudes para prevenir o Zika Vírus.

## Atitudes para prevenir o **Zika Vírus**



- Proteger a pele usando repelentes.
- O repelente deve ser o último produto aplicado na pele, após filtro solar, maquiagem ou hidratante.
- Gestantes e mulheres em idade fértil devem consultar seu médico para saber qual o tipo de repelente mais adequado e receber orientações sobre as formas de aplicação.



- Utilizar roupas que minimizem a exposição da pele durante o dia, período em que os mosquitos são mais ativos.
- Eliminar as possibilidades de contato entre mosquitos e água armazenada em qualquer tipo de depósito.
- Impedir o acesso das fêmeas grávidas por intermédio do uso de telas/capas ou mantendo-se os reservatórios ou qualquer local que possa acumular água, totalmente cobertos.
- Se um foco do mosquito *Aedes aegypti* for detectado e não puder ser eliminado pelos moradores do local, a Secretaria Municipal de Saúde deve ser acionada.

Conteúdo produzido pela equipe de comunicação do Portal Unimed

Fonte: Equipe de Comunicação – Portal Unimed.

- 1) ([http://www.unimed.coop.br/pct/index.jsp?cd\\_canal=49146&cd\\_secao=66954&cd\\_materia=391597](http://www.unimed.coop.br/pct/index.jsp?cd_canal=49146&cd_secao=66954&cd_materia=391597));
- 2) Ministro da Saúde fala de ações integradas com a população para combater mosquito *Aedes aegypti*: <https://www.youtube.com/watch?v=2wP36feffz8>. REPÓRTER NBR – 13 de maior de 2016.

Vê-se desta forma, uma atitude de culpabilização dos indivíduos e, no âmbito coletivo, das populações em situações de fragilidade. Para alguns, trata-se de uma atitude de empoderamento da população e capacidade da mesma de cuidar de si. Para Ayres (2003, p. 121) “quando o comportamento do indivíduo é trazido para o centro da cena, a consequência inevitável é que se atribua à displicência pessoal, para dizer o mínimo, a eventual falha na prevenção”.

Quando a orientação é de não manter a água parada para evitar o desenvolvimento do mosquito, existe uma parcela de responsabilidade e gerenciamento por parte da população, entretanto, não possibilitar que esta mesma população, em grande parte, tenha fornecimento de água diariamente e mais ainda que, não tenha condições de possuir sistema de água encanada e de esgotamento sanitário, significa induzir a mesma a acumular água para seu abastecimento muitas vezes em condições inadequadas, o que conseqüentemente, se torna um criadouro do mosquito. Há, portanto, uma necessidade de mudanças estruturais nos serviços de saneamento e até mesmo de educação em saúde, dever prioritário do Estado.

Pode-se elencar ainda o caráter discriminatório com que foi abordado o assunto sobre a prevenção, pois mais uma vez, vimos questões relacionadas ao gênero, serem fomentadas, transferindo para as mulheres a necessidade de se cuidar para evitar a infecção, protegendo-se com repelentes, modificando formas de se vestir, e até mesmo, evitar a atividade sexual.

Por conseguinte, corrobora-se com Lesser e Kitron (2016, p. 169), ao afirmarem que “o vírus do Zika e a reação do governo fazem parte de um contexto maior em que as pessoas mais pobres e as oriundas de classes socioeconômicas mais privilegiadas têm relações cotidianas muito diferentes com o Estado brasileiro”.

### 3.6 PERSPECTIVAS TEÓRICAS E PRINCIPAIS CONCEITOS

Ao propor compreender os significados relacionados a epidemia do Zika vírus, suas condições de vulnerabilidade e o papel do Estado como corresponsável pelo controle ou não da epidemia a partir de contextos de interação da experiência parental e/ou familiar com o adoecimento crônico e sobre o cuidar de crianças com microcefalia como sequela de uma infecção viral prevenível, faz-se necessário adentrar no mundo das relações e significados que estão aí imbricados.

O cuidar de uma criança com uma condição crônica neurológica congênita requer um aprendizado diário, cuja construção se dá através das experiências vivenciadas no cotidiano, assim como os significados que serão elaborados, decorrentes dessas experiências e suas inter-relações, que são paulatinamente ressignificadas na realidade da vida. Desta forma, torna-se imprescindível ir além do mundo das aparências, buscando compreender o que este fenômeno tem a revelar a partir da fala de quem vivencia a situação no seu cotidiano, atribuindo-lhe significados.

Partindo do pressuposto de que os contextos de interação entre os vários atores envolvidos na epidemia do Zika, tais como família, serviços de saúde, redes de apoio e presença

ou ausência do Estado; que foram preponderantes para o desencadeamento da mesma e de suas sequelas, buscou-se fundamentar no Interacionismo Simbólico como teoria norteadora da pesquisa.

O interacionismo simbólico encontra-se inserido, segundo Morgan (1980) e Schwandt (1994) *apud* Mendonça (2002, p. 4) no paradigma interpretativista, que tem como objetivo entender o mundo das experiências vividas através do ponto de vista daqueles que nele vivem. Os seres humanos são atores sociais que interpretam papéis, os quais orientam suas ações de acordo com os significados que eles atribuem. (MENDONÇA, 2002).

A sociologia interpretativa fundamentada a partir do interacionismo simbólico, tem como principais representantes, George Mead e seus seguidores, dos quais destacam-se Herbert Blumer - o qual cunhou o termo interacionismo simbólico, e Erving Goffman que apesar de não se classificar dentro de uma teoria definida, apresenta pressupostos característicos do interacionismo.

A título de interesse particular desta pesquisa, será enfatizado a mediação a partir dos contextos de interação que permeiam a epidemia do ZIKV, dando ênfase desta forma, a interação simbólica e estigma abordadas por Erving Goffman.

A interação simbólica refere-se ao caráter peculiar e distintivo da interação como ela acontece entre os seres humanos. Esta peculiaridade da interação humana consiste no fato de que os seres humanos interpretam (definem) as ações uns dos outros ao invés de apenas reagir a essas ações. A resposta de um indivíduo a uma ação de outro é baseada no significado que o primeiro atribui a esta ação (BLUMER, 1980).

A vida social é vista como um processo de desdobramento no qual o indivíduo interpreta seu ambiente e atua com base nesta interpretação (BRYMAN 1995 *apud* MENDONÇA, 2002).

As três premissas norteadoras do interacionismo simbólico, podem ser sintetizadas na descrição de Blumer (1980, p. 119):

A primeira é que os seres humanos agem em relação às coisas com base nos significados que as coisas têm para eles. Tais coisas incluem tudo que o ser humano possa notar em seu mundo de objetos físicos, tais como árvores ou cadeiras; outros seres humanos, tais como uma mãe ou uma balconista de loja; categorias de seres humanos, tais como amigos ou inimigos; instituições, como uma escola ou um governo; ideais guias, tais como independência individual ou honestidade; atividades de outros, tais como seus comandos ou pedidos; e tais situações como um encontro individual em sua vida diária. A segunda premissa é que o significado de tais coisas é derivado de, ou origina-se da interação social que alguém tem com um companheiro. A terceira premissa é que esses significados são manejados, e modificados através de um processo interpretativo usado pelas pessoas ao lidar com as coisas que elas encontram.

Existem ainda um conceito central para a teoria do interacionismo simbólico que é a definição da situação. Para Mendonça (2002, p. 8) “o conceito de definição da situação tem sido um instrumento para o entendimento das bases da ação, além de prover a consciência das implicações de diversas definições para o comportamento humano.

Quando se busca compreender o impacto de uma epidemia que trouxe sequelas desastrosas para as famílias, como a epidemia do Zika, se faz mister analisar as situações de interação que estão envolvidas no contexto da epidemia para entender os significados e os objetos sociais que são construídos e reconstruídos nesta interação.

De acordo com Goffman (2011, p. 10) contrariamente àqueles que pensam que os indivíduos agem segundo sua “natureza” ou vontade, sua personalidade ou humor, os indivíduos agem numa ordem de interação, numa situação social determinada; daí a importância de se interrogar sobre as qualidades gerais que permitem a esses indivíduos agirem de tal maneira.

Assim, os seres humanos interagem socialmente consigo e com o outro, promovendo uma interrelação entre o público e o privado, constituindo sua relação na sociedade. Portanto, a concepção de sociedade de acordo com o interacionismo simbólico se foca nestas relações interpessoais. Os interacionistas simbólicos veem a sociedade como um processo de atividade em andamento, de variadas interações, não como um sistema, estrutura ou organização relativamente estática. (MENDONÇA, 2002, p. 11)

O interacionismo simbólico concebe a sociedade como um processo e entende que o indivíduo e a sociedade mantêm constante e estreita interrelação e que o aspecto subjetivo do comportamento humano é necessário na formação e na manutenção dinâmica do self social e do grupo social (GODOY, 1995, p. 60). Como teoria, o interacionismo simbólico é visto como uma maneira de captar a realidade a partir da posição daquele, pesquisador, que se coloca no lugar do outro tentando identificar a visão dos participantes.

Mendonça (2002, p. 14) sintetiza os princípios da teoria do interacionismo simbólico conforme tabela abaixo a partir da adaptação do modelo de Silverman (1995):

**Tabela 1.** Princípios metodológicos do interacionismo.

Princípio	Implicação
1 Relacionar símbolos e interação	Mostrar como significador surgem no contexto do comportamento
2 Tomar o ponto de vista do ator	Aprender as concepções cotidianas da realidade, interpreta-las através de uma perspectiva sociológica
3 Estudar o caráter situacional da interação	Levantar os dados em situações de ocorrência natural
4 Estudar o processo bem como a estabilidade	Examinar como símbolos e comportamentos variam em relação ao tempo e ambiente
5 Generalizar da descrição para a teoria	Tentar estabelecer proposições interativas universais

Fonte: Adaptado de Silverman (1995) *apud* Mendonça (2002).

Como representante não oficial do interacionismo simbólico, uma vez que ele próprio não se intitulava vinculado a uma teoria específica, Erving Goffman foi um dos destaques, no campo das Ciências Sociais, a utilizar esta teoria em seus estudos, dando destaque a uma abordagem sociológica da vida cotidiana, elencando conceitos que serão de suma importância para esta pesquisa, tais como interação social, cotidiano, enquadramento e regulação, bem como sobre o estigma e discriminação no campo da saúde como processos sociais ligados a estrutura de poder, principalmente em relação ao Estado.

A sociologia de Goffman encontra-se inserida na perspectiva da microssociologia, segundo estudiosos. O que significa ser “uma sociologia das circunstâncias e a análise da organização social dos encontros como uma ordem de fenômenos sociais que tem sua história específica” (ISAAC-JOSEPH, 1998 *apud* CARVALHO-FILHO, 2016 p. 139). Estudando, portanto, a interação social na vida cotidiana.

Ao abordar sobre a interação, Goffman (2011) destaca como:

A classe dos eventos que ocorre durante a copresença e por causa da copresença. Os materiais comportamentais definitivos são olhadelas, gestos, posicionamentos e enunciados verbais que as pessoas continuamente inserem na situação, intencionalmente ou não. Eles são os sinais externos de orientação e envolvimento – estados mentais e corporais que não costumam ser examinados em relação à sua organização social.

Um termo muito utilizado por Goffman a partir do seu conceito de interação, é o de ordem de interação, em que ele busca colocar em evidência as regras que estruturam a interação social.

Segundo Nizet e Rigaux (2005, p. 34):

A necessidade das regras se impõe pelo fato de estarmos vulneráveis na presença do outro, pelo fato dessa presença e dos objetos que eles carregam consigo que podem agredir nosso eu ou nossos bens. Nós somos igualmente vulneráveis às palavras dos outros que podem atingir nossa estima. Essa vulnerabilidade é um recurso, na medida em que nós temos sobre os outros o mesmo poder que eles têm sobre nós. A vulnerabilidade de cada um na ordem da interação explica a ordem normativa regulando esta última. Assim, as regras são necessárias pelo fato de tornarem possíveis os laços sociais.

Ao falar-se sobre ordem de interação e regras, adentra-se também nos processos sociais que estão ligados a estruturas de poder que daí derivam.

De acordo com Goffman (2011, p. 53):

Como descrever as regras, os ritos, na ordem da interação? As regras de conduta servem de guia para a ação que impregna todos os domínios de atividades sociais e se mantêm em nome e em honra de quase tudo aquilo que existe. Elas ocupam o indivíduo de duas maneiras gerais: diretamente como obrigação, coação moral a se comportar de tal maneira; e, indiretamente, como expectativa daquilo que os outros moralmente são forçados a reagir em relação a eles.

Portanto, a interação e suas normas ocorrem a partir de ritos de interação, que são essenciais para afirmar a ordem moral e social, uma vez que toda sociedade funciona de acordo com os mesmos princípios.

Cabe ainda nesta pesquisa empreender sobre os contextos de interação e as relações de poder entre o Estado e a sociedade no momento de uma epidemia. Tal posicionamento é corroborado por Gadea (2013, p. 252) ao afirmar que:

(...) a articulação política derivada dos significados atribuídos a qualquer situação vivida se vincula com tornar evidente, de maneira crítica, uma específica “forma da relação” que, antes de tudo, pretende colocar entre parênteses o marco binário de um ordenamento do mundo (sobre gênero, raça, sexualidade, dentre outros) que estabelece hierarquias culturais e históricas concretas.

Outro conceito Goffmaniano que tem se destacado no campo da saúde, é o de estigma. Caracterizado como uma marca de diferenciação visível no corpo, “espiritual” ou potencialmente revelável, configurando o descrédito que esta marca traz na interação social. O estigma costumeiramente está relacionado a características desviantes do padrão de



normalidade tais como deficiência física, cor da pele predominante, raças minoritárias; assim como valores considerados desviantes como o homossexualismo, religiões não predominantes, profissões não aceitas como legítimas pela sociedade, como os profissionais do sexo, entre outros. Assim, Goffman e os interacionistas partem da concepção de que o desvio materializa uma definição social, preocupando-se desta maneira,

“com sua criação simbólico-material, com a forma pela qual certos rótulos são empregues sobre grupos sociais específicos, além de analisar possíveis consequências na constituição da personalidade provocada pela prática da rotulação pejorativa, portanto, rompe-se com o modo de investigação funcionalista, na medida em que o desvio não é simplesmente o fato objetivo de não se conformar com as normas, mas a consequência de um rótulo colado nas costas do desviante, logo transformado em estigma” (PICCOLO e MENDES, 2012,p. 49)

Inclusive, estes atributos podem ser questionados por seus portadores e/ou familiares, sendo esta a principal crítica ao conceito goffmaniano, a da passividade assumida diante do estigma.

Desta forma, os atributos são negociados no momento da interação e portanto, essa é a visibilidade do estigma, visto como ferramenta comunicativa que porta o objetivo implícito de comunicar aquilo que o indivíduo possui, quem ele é, a que círculo pertence (PICCOLO e MENDES, 2012, p. 50).

Na epidemia do Zika, foram vinculados vários estigmas, desde as regiões do país mais acometidas, região Norte e Nordeste, marcadamente as mais pobres; até a características física das crianças que nasceram com microcefalia, cuja marca de inferioridade social derivada de julgamentos mais ou menos consensuais por parte de uma coletividade ou grupo específico, objetiva reduzir a pessoa a seu suposto desvio (PICCOLO e MENDES, 2012, p.52).

As alterações corporais, provocadas pela microcefalia por ZIKV, especialmente nos casos mais graves e noticiados nas mídias, intermediam as relações sociais face-a-face (BIAR, 2015, p.117), figurando como um elemento mediador da interação social, com alto grau de probabilidade de apoiar a construção de uma identidade desacreditada. No entanto, uma vez que o estigma se configura em uma linguagem de atributos (e não um estado essencial ou corporal), a forma como as alterações irão figurar como elemento de mediação das interações sociais pode variar segundo a definição de situação negociada entre os indivíduos. Assim, por exemplo, entre famílias que possuem crianças com microcefalia, estes atributos podem apresentar outros significados não depreciativos. Portanto, para Goffman (2004, p. 06):

“o termo estigma será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto ele não é, em si mesmo, nem honroso nem desonroso”

No Brasil, em seu livro sobre *Estigma e Saúde*, Simone Monteiro e Wilza Villela (2013) buscaram trazer à tona a discussão sobre as diferenças entre os conceitos de preconceito, discriminação e estigma, bem como sobre a inter-relação entre saúde e o estigma. Para elas, em anos recentes, o enfoque no estigma e preconceito, tem contribuído para o crescimento de um importante trabalho sobre as consequências na saúde da discriminação sofrida, como resultado destes dois processos (MONTEIRO; VILLELA, 2013, p. 27).

Abordar o tema do estigma nos remete a outros dois conceitos de Goffman, também muito discutidos que é o de identidade social e de papel social. De acordo com Ennes (2013, p. 65), para os interacionistas:

(...) os processos identitários são dinâmicas de localização de indivíduos e grupos no espaço social. O processo de localização social deve ser compreendido com base nos contextos históricos sociais, o que depende da distribuição de poder entre indivíduos e grupos sociais, regras e instituições. A dinâmica existente entre esses elementos do processo identitário produz múltiplas gradações e níveis de hierarquização social.

O papel social segundo Goffman está relacionado aos direitos e deveres em uma determinada situação social, ou seja, cada papel que um ator desenvolve está atrelado a características próprias, o que diferencia por exemplo o papel de um pai, do papel deste mesmo ator enquanto filho, sendo na interação cotidiana que estes papéis vão se definindo. Entretanto, segundo alguns estudiosos, os papéis sociais preexistem a interação dos atores, determinados pela estrutura social estabelecida anteriormente. Desta forma, teoricamente, espera-se socialmente um comportamento diferente entre pais e filhos.

No entanto, a representação do eu na vida cotidiana, apesar de pré-determinada, é um processo dinâmico, que vai se construindo a partir das diferentes relações. Tal afirmação é corroborada por Strauss (1999, p.70), o qual, ao fazer considerações sobre *status* e papel social afirma que “estas noções, no entanto, não podem ser entendidas com características, atributos e posições rígidas, cristalizadas e definitivas. Ao contrário, a dimensão face a face da interação expressa sempre sua mobilidade e sua fluidez”.

Ainda segundo Strauss (1999, p.86):

O status é uma referência aos papéis sociais produzidos pela sociedade e exercidos pelos atores sociais na interação. Estes papéis, e por consequência o status, no entanto, não são unívocos e nem definitivos. Ao contrário, resultam da combinação de muitos

fatores. É “(...) bastante comum a possibilidade de dois atores estarem atuando com base em status entendidos de maneira diferente. Um pode assumir que é médico falando com outro médico, enquanto o outro está atuando como um negro em frente a um branco”.

Ao falar sobre os múltiplos papéis desempenhados pelo ator, Goffman (2007, p. 67) afirma:

“O indivíduo influencia o modo que os outros o verão pelas suas ações. Por vezes, agirá de forma teatral para dar uma determinada impressão para obter dos observadores respostas que lhe interesse, mas outras vezes poderá também estar atuando sem ter consciência disto. Muitas vezes não será ele que moldará seu comportamento, e sim seu grupo social ou tradição na qual pertença”.

Outros conceitos e pensamentos também necessitam ser discutidos a fim de embasar os objetivos desta pesquisa. Desta forma, buscou-se articular pensadores que coadunam com o pensamento de Goffman e com as características do interacionismo simbólico.

Conforme já mencionado anteriormente, Goffman sofreu influência de pensadores de diversas teorias, sendo utilizado como referencial teórico sobre o cotidiano das famílias após a epidemia do Zika, o conceito de experiência na vida cotidiana como uma interação de intersubjetividades, abordado por Alfred Schutz, bem como as premissas que permeiam o cotidiano segundo o próprio Goffman.

De acordo com Schutz, a experiência é “uma experiência individual que, no entanto, é fundamentalmente social, posto que tecida cooperativamente, no processo social” (CASTRO, 2012, p. 53). A experiência se conforma, portanto, como a base da ação social, ou seja, o espaço intersubjetivo propriamente dito, por meio do qual as condutas são reguladas (CASTRO, 2012).

Sedimentar os conhecimentos surgidos a partir destas experiências e como retransmití-las, foram também preocupações de Schutz, e que se constituem em conceitos essenciais para entendermos sobre os significados construídos a partir da experiência da doença crônica.

Para Schutz reservas de experiência (também conhecido como estoque de conhecimento), “se refere ao processo de sedimentação dos conhecimentos sociais, sejam eles saberes práticos e empíricos, sejam saberes teóricos ou afetivos” (CASTRO, 2012). Segundo este mesmo autor, Schutz nos traz o conceito de estruturas de pertinência como a forma como os sujeitos sociais organizam e regem as diversas situações de sua vida. Assim, conforme o pensamento do mesmo, tanto as reservas de experiências, quanto as estruturas de pertinência são socialmente transmitidas, bem como herdada dos predecessores, podendo ser ressignificadas, reelaboradas num processo de sedimentação intersubjetiva (CASTRO, 2012).

Tais conceitos nos permitem visualizar a contribuição fenomenológica da cultura na realidade da vida cotidiana.

Goffman centraliza seu pensamento na ideia de experiência de cada indivíduo. Para o autor, as experiências são resultantes das realidades onde os indivíduos estão inseridos (MARTINS, 2014, p. 180).

Desta forma, o interacionismo simbólico, assim como a fenomenologia social, tem como proposta metodológica a observação do cotidiano, ou seja, dos mecanismos que ordenam as ações das pessoas durante a interação. A vida cotidiana é, portanto, construída na ação entre as pessoas.

O cotidiano para Goffman está atrelado a um outro conceito, também bastante difundido no interacionismo, o conceito de quadros (*frames*). Para ele, o conceito de *frame* consiste em compreender os vários tipos de situações cotidianas onde a atribuição de realidade e irrealidade está presente e em que medida as situações também organizam formas de articular a interpretação daquilo que acontece. (MARTINS, 2014, p. 180). Ele busca levar o pesquisador a compreender que antes de chegar a uma situação real, é necessário entender os quadros que foram utilizados. Assim, fala o próprio Goffman (2012, p. 10):

As definições de uma situação são elaboradas de acordo com os princípios de organização que governam os acontecimentos – pelo menos os sociais – e nosso envolvimento subjetivo neles; quadro é a palavra [usada para se] referir a esses elementos básicos que sou capaz de identificar (...) a expressão “análise de quadros” é um slogan para referir-me ao exame, nesses termos, da organização da experiência”.

Este conceito pode ser utilizado na compreensão da epidemia do ZIKV quando abordamos sobre a importância da mídia para divulgação, como também para o “enquadramento da realidade”, assim como reprodutora do pensamento do Estado em culpabilizar o indivíduo na prevenção da doença. Segundo Martins (2014, p.181) Goffman, refere que é “nas narrativas engendradas pelos *frames* que se fortalecem as crenças sobre o funcionamento do mundo”.

É no mundo da vida cotidiana que as intersubjetividades dos homens se entrecruzam e é no cuidar de uma criança com doença crônica que podemos apreender os significados atribuídos por seus cuidadores frente a esta experiência, uma experiência diária, individual, mas também coletiva; uma vez que se dá a partir da intersubjetividade das relações e das interações aí estabelecidas. Assim, “há uma contínua correspondência entre *meus* significados e seus significados neste mundo que partilhamos em comum” (BERGER; LUCKMANN, 2004, p. 40)

Portanto, o outro é real para mim e assim como a criança é real, a doença crônica também o é, sendo sentida e visualizada cotidianamente.

## 4 METODOLOGIA

### 4.1 DESCRIÇÃO DO LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada na Rede SARAH de Hospitais do Aparelho Locomotor, unidade SARAH Salvador/Bahia que atende crianças com alteração neurológica em seu processo de desenvolvimento e reabilitação, sendo este um centro de referência. A Rede SARAH se constitui em um hospital público, com gestão privada da Associação das Pioneiras Sociais, que trabalha metodologicamente com ênfase no envolvimento dos pais e família no processo de reabilitação, bem como no atendimento em equipe interdisciplinar. São nove unidades de atendimento distribuídas por quatro regiões do Brasil.

A cidade de Salvador, uma das capitais nordestinas mais importantes do ponto de vista econômico da região Nordeste, foi também uma das mais atingidas pela epidemia do ZIKV devido aos contrastes e desigualdades sociais. O cenário baiano não foi diferente, segundo dados do boletim epidemiológico mais recente da Semana Epidemiológica 20/2018, a distribuição das notificações de recém-nascidos e crianças com alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionadas à infecção pelo vírus Zika na Bahia foi de 2578 casos suspeitos notificados, sendo destes, 501 em investigação, 539 confirmados, 89 classificados como prováveis, 599 casos descartados, 85 casos inconclusivos e 765 excluídos ou inativados (BRASIL, BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO SE 20/2018). Vale destacar que há uma visível ineficiência nos serviços de saúde no Brasil na tentativa de investigar e confirmar os casos, sendo observado que mesmo após aproximadamente três anos da epidemia, muitos casos ainda estão em investigação.

Para os estados de Sergipe e Alagoas, a Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação também é uma referência, atendendo, portanto, um número expressivo de crianças oriundas destas regiões, principalmente das cidades do interior. Ainda segundo o Boletim Epidemiológico SE 20/2018, em Alagoas existem 641 casos suspeitos notificados, sendo destes 100 confirmados e no estado de Sergipe são 317 casos suspeitos notificados e 136 confirmados.

O programa de estímulo ao desenvolvimento realizado pelo Hospital SARAH consiste em um método próprio, denominado de Método SARAH, que se baseia nas etapas do desenvolvimento infantil segundo a Teoria de Piaget e no processo de interação e mediação segundo a Teoria da Aprendizagem de Vygotsky. Esse método tem como premissa principal o envolvimento da família no processo de reabilitação, sendo a mesma instrumentalizada a aplicar as atividades de estimulação no seu cotidiano familiar. Nestas atividades constam estímulo aos

“diferentes domínios do desenvolvimento (motor, neuropsicológico, de comunicação, coordenação visuomotora, independência, entre outros)” (BRAGA, 2008, p. 3); abordando, portanto, aspectos neuropsicológicos e cognitivos do desenvolvimento. Para tanto, foi criado um manual de estimulação com figuras para que as famílias compreendam e realizem as atividades no seu domicílio.

**Figura 3.** Atividade de equilíbrio cervical sentado com movimentos de tronco.



**Fonte:** Braga e Campos da Paz Júnior (2008).

As crianças que apresentam alteração do desenvolvimento são atendidas em um ambulatório por uma equipe interdisciplinar (fisioterapeuta, enfermeiro, médico, fonoaudióloga, psicóloga, professor hospitalar, nutricionista) com frequência variada, sendo que no início do acompanhamento estas crianças participam de atividades de estimulação semanalmente e a proporção que apresentam melhoras em seu estágio de desenvolvimento e que as famílias se sentem capazes de realizar as atividades de estimulação em seu domicílio, este acompanhamento se esparsa, atingindo uma frequência quinzenal ou mesmo mensal. Estas atividades constam de momentos em grupo, atividades individuais e de apoio à família.

Atualmente, cerca de 278 crianças com diagnóstico de microcefalia por ZIKV são atendidas no ambulatório de reabilitação na unidade SARAHSalvador. Cada criança segue uma forma de acompanhamento específica que varia segundo seu grau de desenvolvimento e condições clínicas em que se encontram.

São formados grupos de estimulação para que as famílias possam compartilhar experiências - e, porque não dizer, angústias - visando a construção de redes de apoio entre si. Nestes grupos, a enfermagem participa ativamente. Caso as crianças apresentem demandas específicas para a enfermagem, também são atendidas individualmente em uma consulta de enfermagem. Vale dizer que esta pesquisadora acompanhou por aproximadamente um ano e seis meses um grupo de cerca de 30 crianças, motivo pelo qual surgiu o interesse em desenvolver esta pesquisa.

Como a microcefalia é uma alteração congênita que acarreta atraso no desenvolvimento infantil, estando, portanto, no escopo de atuação da Rede Sarah, com o avanço de casos relacionados à epidemia do ZIKV, esta Rede se tornou um centro de referência também para estas crianças, que passaram a chegar ao serviço com apenas dias de vida e com famílias assustadas e preocupadas com o futuro de seus filhos.

Vale ressaltar que, apesar de ser um serviço público de atendimento, a Rede SARAHS é considerada uma instituição de excelência no atendimento, o que difere de muitas instituições públicas do país que se destinaram a acolher estas crianças, o que pode influenciar nas falas destas mães. Destaca-se também o papel desta instituição, enquanto pertencente a estrutura social do atendimento em saúde, como atuante na busca por melhorias na história de vida destas crianças com deficiência.

#### 4.2 ACESSO AOS SUJEITOS DA PESQUISA E CONDIÇÕES PARA A REALIZAÇÃO DA MESMA

Os sujeitos objeto deste estudo são as mães, principais cuidadoras de crianças que nasceram com microcefalia associada ao ZIKV a partir do ano de 2015 e que acompanham estas crianças no programa de estímulo ao desenvolvimento do Hospital SARAHSalvador, realizado por uma equipe interdisciplinar, da qual a pesquisadora faz parte como enfermeira.

Foram incluídas cuidadoras das crianças que nasceram com microcefalia após exposição de suas mães ao vírus ZIKV durante a gestação, a partir do ano de 2015; bem como aquelas crianças que apresentam alterações cerebrais no exame de imagem características de lesões por infecção. Buscou-se entrevistar as mães e principais cuidadoras devido a necessidade de relatos



sobre a gestação, reações após o diagnóstico e investigação quanto a se sentir afetada ou não pela situação em que ocorreu o fenômeno. Como critério de exclusão, foi optado por excluir os cuidadores das crianças com microcefalia possivelmente provocada por outro fator causal, tais como fatores genéticos e/ou infecções por outros agentes como a toxoplasmose, rubéola e citomegalovírus.

Foram entrevistadas vinte e cinco mães de crianças com microcefalia por ZIKV, obedecendo o critério de ser o cuidador que acompanha a criança durante o programa de estímulo ao desenvolvimento. As entrevistadas foram selecionadas a partir da amostragem intencional, por conveniência, objetivando eleger participantes que compartilham características específicas e que tem o potencial de fornecer dados relevantes e diversificados pertinentes à questão da pesquisa.

Inicialmente as cuidadoras selecionadas foram convidadas a participar da pesquisa, sendo acordado o melhor horário da entrevista, as quais foram realizadas em horário diferenciado dos atendimentos em equipe, visando um ambiente sigiloso e adequado para as entrevistas. Para tanto, as cuidadoras foram convidadas após o atendimento em equipe, a se dirigirem a uma sala reservada no próprio Centro de Reabilitação Infantil no Sarah/Salvador para que se procedesse a entrevista, preferencialmente posicionados em um tapete de atendimento, para que pudessem se sentir à vontade e nos casos em que as crianças estavam presentes, pudessem brincar durante a entrevista. Esta estratégia de entrevista logo após o atendimento, visou evitar custos adicionais a estas famílias.

Por se tratar de uma entrevista semiestruturada, baseada em narrativas, não foi possível precisar a duração de cada entrevista, uma vez que as famílias foram encorajadas a responder as perguntas de forma livre, até que o pesquisador entendesse ter respondido aos objetivos da pesquisa. Entretanto, a média das entrevistas foi de 37 minutos, sendo que a entrevista mais breve teve duração de 09 minutos e 49 segundos e a mais longa de 65 minutos. As entrevistas foram gravadas em dispositivos de áudio.

Visando trabalhar a heterogeneidade do *corpus* e formação de um amplo espectro socioeconômico entre os participantes (APÊNDICE 3), foram realizadas entrevistas a mães com diferentes perfis socioeconômicos, procedência, idade, escolaridade e de diferente nível de comprometimento neurológico da criança segundo o Sistema de Classificação da função motora grossa – GMFCS (APÊNDICE 4), uma vez que acreditava-se que este fator poderia influenciar nas narrativas sobre experiências de cuidado, tendo em vista a possibilidade de compartilhamento do cuidado entre as famílias de maior poder aquisitivo e escolaridade. As entrevistadas se caracterizaram por mulheres entre 16 e 39 anos, sendo 10 provenientes de

Salvador ou região metropolitana e 15 provenientes do interior da Bahia ou de outros estados; 14 cursaram o ensino médio completo ou incompleto, seguido de 06 mulheres com ensino superior completo ou incompleto e 05 mulheres com ensino fundamental, completo ou incompleto. Das entrevistadas, 24 exerciam atividades laborativas antes da gestação da criança com microcefalia por ZIKV e somente 05 retornaram para estas atividades após a gestação. Entre as 25 entrevistadas, 22 delas recebiam o Benefício de Prestação Continuada até o momento da coleta de dados. Tais dados foram fundamentais no momento da análise, uma vez que tinha-se como objetivo identificar nas narrativas o eventual papel do Estado na epidemia, bem como as condições de vulnerabilidade a que as famílias estavam expostas, considerando que os aspectos socioeconômicos são essenciais para a identificação das diferentes perspectivas familiares.

A apresentação da autora da pesquisa se deu ao primeiro contato com as participantes, excetuando-se algumas que já tinham tido contato prévio com a mesma, enquanto enfermeira do programa de estímulo ao desenvolvimento. Vale ressaltar que no universo de cerca de 278 crianças com diagnóstico de microcefalia por ZIKV atendidas no ambulatório de reabilitação da unidade SARAH/Salvador, a pesquisadora teve contato prévio com familiares de aproximadamente trinta crianças, algumas das quais foram incluídas como participantes da pesquisa por se tratar de uma amostragem intencional.

O conhecimento prévio possibilitou que as entrevistadas se sentissem mais à vontade para realizar a entrevista, entretanto, foi observado que todas as outras entrevistadas demonstraram disponibilidade e tranquilidade em participar da mesma. Vale ressaltar, que ao final da maioria das entrevistas, as mães afirmaram estar satisfeitas em participar, expor seus sentimentos, angústias e reações frente a este fenômeno que tem sido tão marcante em suas vidas e palavras de agradecimento foram expressadas, o que causou grande satisfação a entrevistadora por ter alcançado seu objetivo maior: se sentir uma porta-voz destas percepções.

As participantes foram previamente esclarecidas sobre os objetivos da pesquisa, bem como sobre a credencial da autora como mestrande e pesquisadora no momento da entrevista, visando descaracterizar seu papel de enfermeira da instituição. Imediatamente antes de iniciar a pesquisa, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2), o qual foi assinado pelos participantes.

A pesquisa foi avaliada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Rede Sarah, sob parecer nº 3.141.381, após aprovação e discussão no Exame de Qualificação, realizado pelo Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, obedecendo recomendações da

Resolução 466/2012, do MS. Como método de identificação das entrevistadas, foi utilizado a abreviatura de seus prenomes e sobrenomes, visando preservar o anonimato.

#### 4.3 ESTRATÉGIAS, INSTRUMENTOS E TÉCNICAS DE PRODUÇÃO DE DADOS

A partir da compreensão preliminar sobre o assunto e da problemática da pesquisa, fez-se uma lista de reflexões e perguntas de interesse do pesquisador com o propósito de desencadear a narração dos informantes. A técnica de produção de dados utilizada foi a entrevista semiestruturada, aplicada ao principal cuidador da criança que nasceu com microcefalia após exposição de suas mães ao ZIKV, durante a gestação.

A entrevista constou de perguntas abertas, visando estimular os participantes a falarem sobre questões pertinentes à questão de pesquisa. (Apêndice 1: Roteiro de Entrevista). Após os relatos dos acontecimentos que surgiram durante a narração, foram retomados os temas de acordo com a relevância para a pesquisa na fase de perguntas. Utilizou-se um diário de campo de forma sistemática para anotações posteriores que surgiram de conversas informais e que se mostraram pertinentes à pesquisa.

Inicialmente, solicitou-se que as mães entrevistadas falassem sobre o que elas acreditavam que fez com que seu filho nascesse com microcefalia, visando identificar se as entrevistadas associavam a microcefalia à infecção pelo vírus Zika e/ou outros possíveis fatores causais, uma vez que durante a epidemia, várias outras causas foram aventadas pelo senso comum. Buscou-se ainda verificar a(s) principal(ais) fonte(s) de informação sobre a epidemia, objetivando reconhecer as relações de interação e percepções estabelecidas entre as entrevistadas e suas fontes (familiares, profissionais de saúde, mídia, entre outros). Procurou-se ainda resgatar as histórias sobre a gestação, a epidemia, as reações após o diagnóstico e sentimentos em relação ao risco.

Visando identificar se as mães entrevistadas reconheciam as situações de vulnerabilidade a que estavam expostas, pesquisou-se sobre as características ou condições de vida que pudessem favorecer a ocorrência da microcefalia a partir da epidemia, tais como condições ambientais, socioeconômicas, acesso aos serviços de saúde e a equipamentos de proteção ao mosquito.

Para identificar, segundo a percepção das entrevistadas, os responsáveis pela prevenção da ocorrência da epidemia do ZIKV, foi perguntado diretamente a quem elas atribuíam a responsabilidade da prevenção, bem como sobre as ações de prevenção e controle; se elas

acreditavam que o Estado cumpriu adequadamente seu papel e se elas se sentiram pessoalmente afetadas frente a esta situação.

Posteriormente, pretendendo compreender o olhar do cuidador (a) frente a criança com microcefalia, foi solicitado que as entrevistadas falassem sobre como é ter um filho (a) com microcefalia, nessas circunstâncias, incentivando que as mesmas contassem sobre sua história de vida antes e após ter uma criança com microcefalia, se houve mudança em relação a sua percepção destas crianças e se houve algo que contribuiu para a forma como a entrevistada lidou com a situação.

Objetivando explorar sobre as experiências de cuidado, foi questionado sobre como é cuidar de uma criança com microcefalia, como são organizados os cuidados no cotidiano e se afetam na sua forma de cuidar. Buscou-se também identificar se este cuidado é compartilhado com outras pessoas e se estas mães acreditam ser importante este compartilhamento. Foi solicitado ainda que as mães falassem se acreditam que sua forma de cuidar seria diferente se sua criança não tivesse uma alteração neurológica como a microcefalia.

Para identificar situações de discriminação/estigma que estão estruturadas e/ou veladas na sociedade, ou mesmo explícitas, foi perguntado se as entrevistadas em alguma situação, já identificaram um comportamento de discriminação em relação a sua criança, sendo estimulado a relatarem a situação e quais são seus sentimentos em relação a este tipo de comportamento.

Por fim, foi solicitado que as entrevistadas falassem sobre suas expectativas em relação ao futuro. Destinado ao final da entrevista um espaço para que as mães pudessem falar algo de seu próprio interesse sobre o fenômeno, seus sentimentos e/ou o que acreditam ser significativo para elas e que ainda não havia sido elencado.

Estas entrevistas semiestruturadas geraram narrativas essenciais para a compreensão do fenômeno e seus aspectos sociais. Portanto, utilizou-se de uma abordagem qualitativa, uma vez que acredita-se que o ponto de partida para a compreensão das repercussões do adoecimento crônico se dá a partir das experiências vividas no cotidiano. Vale ressaltar que foi realizada uma pesquisa qualitativa predominantemente, entretanto, por uma necessidade metodológica, utilizou-se de dados quantitativos para fomentar as reflexões sobre o que foi narrado.

Minayo (2012, p. 622) traz o verbo compreender como a principal ação na pesquisa qualitativa sendo, portanto, o sentido da experiência: “o ser humano compreende a si mesmo e ao seu significado no mundo da vida” (HEIDEGGER 1988 *apud* MINAYO, 2012).

Acredita-se que cada indivíduo em sua singularidade vivencia e interpreta a sua experiência de forma única e pode ressignificá-la ao ser relatada não só ao pesquisador, como em momentos de reflexão. Porém, tanto a significação da experiência, como a sua

ressignificação são permeadas pelo seu estoque de experiências acumuladas enquanto ser social e cultural.

Ao possibilitar esta compreensão, ainda que inacabada pelo pesquisado e pelo pesquisador, a pesquisa qualitativa permite dar visibilidade ao mundo (DENZIN; LINCOLN, 2006). Estes autores acrescentam ainda que a pesquisa qualitativa envolve uma abordagem mais próxima do real, possibilitando que seus pesquisadores estudem as coisas em seus cenários naturais, tentando entender, ou interpretar, os fenômenos em termos dos significados que as pessoas a eles conferem.

Vale destacar que a pesquisa qualitativa não é uma pesquisa neutra, mas sim permeada também pela história do pesquisador e seu local de fala, o qual em seu exercício de reflexividade, necessita entender qual o fenômeno quer pesquisar e como apresentá-lo de forma ética, porém ciente de suas limitações enquanto ser atuante no processo, em que desde a tomada de decisão em estudar tal fenômeno, já demonstrou seu envolvimento.

O conceito de “narrativas” aqui utilizado não se prende a um modelo teórico específico, entretanto foi empregado, uma vez que ao responder as questões do roteiro de entrevista, as mães relataram histórias para elucidar o seu pensamento a partir de uma sequência ordenada de fatos, nem sempre um ordenamento lógico, mas representativo para quem narra. As narrativas são uma forma dos seres humanos experienciarem o mundo, indo além da simples descrição de suas vidas, pois ao repensarem suas histórias – as que contam e ouvem – refletem quem são reconstruindo continuamente significações acerca de si (MUYLAERT et al., 2014)

Segundo Castellanos (2014, p. 1066):

(...) narrativas podem consistir em histórias curtas, produzidas em contextos interativos cotidianos; mas também, podem orientar-se pela perspectiva biográfica. Em ambos os casos, podemos identificar instâncias de significação da relação eu/mundo. Aliás, a partir da modernidade, a dimensão biográfica torna-se uma forma central de organização narrativa de experiências pessoais e sentidos de ser e estar no mundo, de maneira mais ampla na sociedade.

Destaca-se, a crescente utilização da entrevista narrativa em pesquisas que visam abordar o adoecimento crônico, seus significados e experiências; buscando dar voz ao sujeito e/ou familiar/cuidador que vivencia a doença crônica no seu cotidiano, nas mais diversas situações. Conforme Castellanos (2014, p.1066) “as críticas à medicalização social e aos quadros teóricos macrosociais (em particular, ao funcionalismo) compuseram um pano de fundo das Ciências Sociais em Saúde (CSS), a partir do qual cresceu o interesse pelas narrativas de adoecimento exploradas pelas pesquisas qualitativas”.

A entrevista narrativa encoraja o informante a utilizar uma linguagem própria e espontânea para narrar os acontecimentos. Desta forma, “as narrativas realizariam mediações entre o “interior” e o “exterior” ao “eu” na relação ser-no-mundo” (CASTELLANOS, 2014, p. 1068), ao passo que permite também ao entrevistador um exercício de reflexividade sobre si mesmo e sua interação no momento da pesquisa.

Assim, a obrigação do pesquisador social é usar de extrema fidelidade na reprodução e transcrição das narrativas, buscando descrever e compreender a realidade que lhe é posta. Para tanto é preciso estar consciente das proposições da entrevista narrativa, enumeradas por Jovchelovith e Bauer 2002:

- A narrativa privilegia a realidade do que é experienciado pelos contadores da história: a realidade de uma narrativa refere-se ao que é real para o contador de história;
- As narrativas não copiam a realidade do mundo fora delas: elas propõem representações/interpretações particulares do mundo;
- As narrativas não estão abertas à comprovação e não podem ser simplesmente julgadas como verdadeiras ou falsas: elas expressam a verdade de um ponto de vista, de uma situação específica no tempo e no espaço;
- As narrativas estão sempre inseridas no contexto sócio-histórico. Uma voz específica em uma narrativa somente pode ser compreendida em relação a um contexto mais amplo: nenhuma narrativa pode ser formulada sem tal sistema de referentes.

A fim de embasar a pesquisa, como forma de alicerçar as hipóteses prévias de que as famílias mais atingidas foram aquelas com nível socioeconômico mais baixo e desvelar sobre o período do diagnóstico da microcefalia, visando compreender suas implicações para as genitoras, foi realizado um levantamento sociodemográfico de 261 mães de crianças com diagnóstico médico de microcefalia e ZIKV através de análise de prontuário. Foi criado um banco de dados, que constava de número do prontuário, nome do paciente, data de nascimento, idade da criança no momento da admissão, cidade natal, cidade de residência, procedência (bairro), resultados de exames de IgG (imunoglobulina G) e IgM (imunoglobulina M)<sup>3</sup> e de imagem da criança, respondendo aos critérios de inclusão. Foram ainda pesquisados dados clínicos e sociais das genitoras tais como idade materna no momento da gestação e no momento

---

<sup>3</sup> **IgG** (Imunoglobulina G) e **IgM** (Imunoglobulina M) são anticorpos que o organismo produz quando entra em contato com algum tipo de micro-organismo invasor.

da entrevista, nível de escolaridade, atividade laboral antes e após a gestação da criança com microcefalia, período gestacional dos sintomas da infecção por ZIKV, período gestacional da descoberta da microcefalia e se a criança já era beneficiária da Assistência Social (BPC) até o momento da coleta de dados.

Estes dados foram então analisados em consonância com as respostas dos dados empíricos das entrevistas correspondentes ao tema.

#### 4.4 PLANO DE ANÁLISE

Ao objetivar compreender quais os significados atribuídos por cuidadores de crianças com microcefalia associada ao ZIKV a tal evento e como esses significados se relacionam (ou não) às suas experiências de cuidado, utilizou-se a análise temática de conteúdo como técnica de análise, uma vez que a mesma caracteriza-se como um conjunto de técnicas de pesquisa cujo objetivo é a busca do sentido ou dos sentidos de um documento (CAMPOS, 2004, p.611), através da análise das comunicações utilizando procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens (BARDIN, 1977, p. 31). Portanto, os dados são analisados levando-se em consideração os significados atribuídos pelos sujeitos da pesquisa.

Fazer uma análise temática, consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido (BARDIN, 1977, p. 105).

Optou-se por esta técnica de análise devido à necessidade de estabelecer um olhar multifacetado sobre os dados produzidos dentro da pluralidade do corpus pesquisado, buscando destrinchar a visão das famílias em relação a epidemia, suas condições de vulnerabilidade, as relações com o Estado e seu papel, bem como sobre o adoecimento crônico, suas experiências e significados, associando à análise dos resultados, os dados das variáveis externas das entrevistadas, como idade e nível de escolaridade. Para tanto, foi preciso interpretar os vários significados da mensagem, através de seus “conteúdos manifestos ou latentes”.

Em uma pesquisa qualitativa torna-se mister analisar os conteúdos explícitos ou manifestos nas mensagens/narrativas tal qual ele é falado e não falar “através dele”, num exercício de mera projeção subjetiva (CAMPOS, 2004, p.613). Entretanto, nem tudo é posto, ou seja, é falado tão claramente, mas deixado subentendido, permitindo assim as interpretações a partir de observações cuidadosas. Estes se constituem nos conteúdos latentes. Esta convergência entre o explícito e o latente, caracteriza a objetividade e a subjetividade da análise de conteúdo, não como opostos, mas como características complementares.

A partir dos dados, é possível ratificar ou contestar hipóteses, assim como realizar inferências, as quais, segundo Campos (2004, p. 613):

(...) produzir inferência, em análise de conteúdo significa, não somente produzir suposições subliminares acerca de determinada mensagem, mas em embasá-las com pressupostos teóricos de diversas concepções de mundo e com as situações concretas de seus produtores ou receptores. Situação concreta que é visualizada segundo o contexto histórico e social de sua produção e recepção.



A partir da descrição dos dados coletados, é possível inferir, ou seja, deduzir logicamente, e então confirmar suas hipóteses ou refutá-las, acreditando que em uma pesquisa qualitativa não é preciso realizar generalizações, mas se aproximar da realidade, uma realidade que é particular, mutável e construída socialmente. Posteriormente, é possível fazer a interpretação, que aprioristicamente já se inicia na coleta dos dados, cabendo ao pesquisador a análise.

Buscando realizar uma organização de dados que atendesse ao escopo da pesquisa, utilizou-se dos conceitos de Bardin (1977), Campos (2004), Rivorêdo (2005) e Caregnato e Mutti (2006). Desta forma, para estes, as fases da análise de conteúdo se constituem em:

- 1) Fase de pré-exploração do material ou de leituras flutuantes do corpus das entrevistas: corresponde a fase de leituras flutuantes do corpus com o objetivo de empreender as primeiras impressões e significados gerais. Nesta fase é possível elaborar uma descrição dos acontecimentos discursivos, buscando unidades que revelem traços pertinentes ao enunciado e formular hipóteses. Corresponde, portanto, a escolha dos documentos, formulação das hipóteses e dos objetivos;
- 2) A seleção das unidades de análise (ou unidades de significados) ou exploração do material: na análise temática de conteúdo, as unidades de análise ou de registro são sentenças, frases ou parágrafos relacionados ao tema que coaduna com a(s) pergunta(s) de pesquisa e com a teoria orientadora adotada. Estes temas podem estar explícitos ou latentes no conteúdo. Também considerado como o momento em que se inicia a análise do pensamento.
- 3) O processo de categorização e subcategorização, também caracterizada como a fase de tratamento dos resultados, inferência e a interpretação: podemos caracterizar as categorias como grandes enunciados que abarcam um número variável de temas, segundo seu grau de intimidade ou proximidade ou mesmo de diferenciações, e que possam através de sua análise, exprimirem significados e elaborações importantes que atendam aos objetivos de estudo e criem novos conhecimentos, proporcionando uma visão diferenciada sobre os temas propostos (CAMPOS, 2004; CAREGNATO; MUTTI, 2006).

A codificação, que antecede a categorização, é o processo através do qual os dados brutos são sistematicamente transformados em categorias e que permitam posteriormente a

discussão precisa das características relevantes do conteúdo (FRANCO, 1986). As categorias podem ser uma espécie de gavetas ou rubricas significativas que permitem a classificação dos elementos de significação constitutivas, da mensagem. A técnica consiste em classificar os diferentes elementos nas diversas gavetas segundo critérios susceptíveis de fazer surgir um sentido capaz de introduzir uma certa ordem na confusão inicial. É evidente que tudo depende, no momento da escolha dos critérios de classificação, daquilo que se procura ou que se espera encontrar (BARDIN, 1977).

As categorias são classificadas em apriorísticas, que correspondem àquelas pré-estabelecidas pelo pesquisador e/ou não apriorísticas, que são aquelas que emergem do corpus. Usualmente se constituem em categorias iniciais, intermediárias e finais.

Em uma análise de conteúdo é preciso atentar-se para os critérios da repetição, relevância e da regularidade. A repetição se constitui em elementos que surgem nos enunciados com uma frequência considerável. Durante a organização dos dados qualitativos, o pesquisador não apenas registra a ocorrência da repetição, mas questiona o porquê dela mesma, significando a própria repetição (RIVORÊDO, 2005). A relevância corresponde ao valor que se dá ao tema a partir da valorização e pertinência à pesquisa, fornecida pelo próprio pesquisador. Segundo Rivorêdo (2005, p. 208), é pura escolha. E a regularidade se refere as ordens de aparecimento ou de posições na narrativa que expressam a forma de pensar do entrevistado.

No momento da análise das categorias, o pesquisador pode trocar posições, desconstruir e reconstruir a partir do que foi transcrito, constituindo assim, o processo de interpretação dos dados (RIVORÊDO, 2005, p. 215). Esta análise pode se iniciar do geral para o particular, ou seja, das perguntas de investigação para as unidades de registros da narrativa, ou das unidades de registro que foram resultadas a partir da leitura exaustiva para o geral, ou ambos.

Os resultados surgirão das variáveis empíricas, que emergiram dos dados do texto e das variáveis construídas, ou seja, que surgirão do grau de estranheza (ideologia) e o conflito (vivido), objetivando estabelecer uma correspondência entre o empírico e o teórico, assegurando-nos de que o corpo das hipóteses é verificado pelos dados do texto (BARDIN, 1977, p. 69). De posse dos resultados significativos, o pesquisador pode propor inferências e interpretações a partir dos objetivos estabelecidos ou outras descobertas inesperadas (BARDIN, 1977, p. 101).

Nesta pesquisa, a coleta de dados foi realizada pela pesquisadora através da realização das entrevistas. A transcrição foi efetuada por um profissional específico da área e revisada sistematicamente pela pesquisadora, que realizou as audições e revisão das transcrições de cada entrevista. Esta revisão das transcrições permitiu uma leitura flutuante dos dados, já que o

contato inicial com os dados ocorreu no momento das entrevistas. Após a leitura exaustiva das entrevistas, foi realizada a codificação. Posteriormente, utilizou-se do software MaxQDA, para onde foram importadas as entrevistas e realizado a categorização dos dados.

O MaxQDA se constitui em um programa de alto desempenho para análise de dados profissional e orientada para a ciência social que tem como objetivo o gerenciamento eficaz e avaliação sistemática de textos, documentos e todos os tipos de dados de mídia. Este recurso facilitou a análise durante a categorização dos dados, uma vez que permitiu o acesso rápido as entrevistas e agrupamento das falas em relação a determinado tema, possibilitando assim o preparo dos dados e armazenamento para usos posteriores.

As unidades de registro eclodiram da leitura sistemática de cada entrevista, sendo então estabelecidas as categorias iniciais, as quais foram analisadas por seu conceito norteador, resultando assim no agrupamento de categorias intermediárias. As categorias intermediárias foram então agrupadas segundo o tema, resultando nas categorias finais. As duas primeiras categorias finais respondiam as perguntas de investigação da pesquisa e as duas últimas eclodiram das falas das entrevistadas de forma significativa, constituindo-se, portanto, em categorias de análise fundamentais para a pesquisa, que estavam latentes. (Anexo 3)

A interpretação, compreensão e discussão dos dados foram realizadas a partir da análise destas categorias, como um processo de construção baseadas nas idas e vindas do material, na teoria norteadora da pesquisa, bem como nas hipóteses formuladas previamente e durante a análise, além das inferências surgidas durante o processo.

Propositadamente e com o objetivo específico de comparar as respostas sobre os determinados temas entre as mães com diferentes características socioeconômicas e de esgotar os diversos tipos de posicionamentos, procedeu-se as transcrições das narrativas, durante a análise, de forma que o leitor pudesse ter uma visão amplificada sobre os significados que eclodiram. Desta forma, apesar de incomum em pesquisas qualitativas, será visto uma sequência seriada de narrativas, com posterior análise, visando o desvelamento da pluralidade destas respostas.

Portanto, a análise emergiu a partir das falas das cuidadoras de crianças com microcefalia pelo ZIKV, suas significações e ressignificações, como também da interação destes com os diversos atores presentes no fenômeno desencadeado pela epidemia.

#### 4.5 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi submetida a avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital SARAÍ. Os pais ou principais cuidadores das crianças foram previamente orientados sobre o tipo de pesquisa, os objetivos da mesma e qual a metodologia aplicada. Realizado esclarecimento sobre a ausência de ônus para eles durante a realização da pesquisa e que sua participação é voluntária, podendo a qualquer momento se desvincular do estudo, não havendo nenhum prejuízo pessoal se esta for a sua decisão. Assegurou-se que as informações obtidas nesse estudo são confidenciais, sendo garantido o sigilo sobre sua participação, quando da apresentação dos resultados em publicação científica ou educativa. Ao demonstrarem interesse, eles foram convidados a participar da pesquisa e só foram incluídos aqueles cujos pais ou responsáveis assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 2).

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 5.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E IMPACTO SOCIAL E FAMILIAR DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS NA BAHIA

Conforme mencionado anteriormente, visando alicerçar a afirmação de que as camadas da sociedade brasileira mais atingidas pela epidemia do ZIKV foram as de poder socioeconômico mais desprivilegiadas, bem como objetivando compreender o impacto que esta epidemia causou a nível social e familiar, foi realizado um levantamento do perfil sociodemográfico de 261 mães de crianças com microcefalia por ZIKV atendidas pela Rede SARAH, unidade Salvador. Estes dados foram extraídos dos prontuários eletrônicos dos pacientes, portanto dados secundários, que em anamnese detalhada na admissão destes pacientes e nas evoluções posteriores, permitiram o acesso as informações. O levantamento dos prontuários dos pacientes e confecção das tabelas e gráficos foi realizado pelo profissional responsável pela estatística do hospital e o levantamento dos dados foi realizado pela pesquisadora.

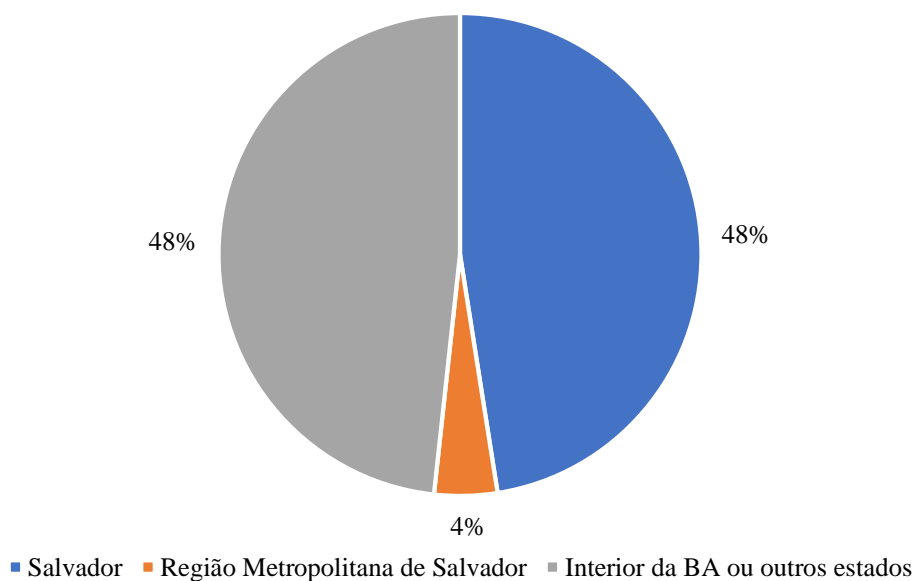
A procedência das mães atendidas pelo programa de estímulo ao desenvolvimento da unidade SARAH Salvador (Gráfico 1), totalizaram 125 (48%) mães da cidade de Salvador, sendo provenientes, em sua grande maioria de bairros da periferia da cidade, tais como Cajazeiras (05 participantes), Boca do Rio, Santa Cruz, Engenho Velho da Federação e Fazenda Grande do Retiro (04 participantes cada); Castelo Branco, São Marcos, Jardim das Margaridas, Paripe, Jardim Santo Inácio e Boa Vista de São Caetano (03 participantes cada); Sussuarana, Cosme de Farias, São Cristóvão, Nordeste de Amaralina, IAPI, Pirajá, Plataforma, Alto do Cabrito, Águas Claras e Lobato (02 participantes cada); Curuzu, Coutos, Caminho de Areia, Ribeira, Campinas de Brotas, Papagaio, Ilha Amarela, Campinho, Capelinha, Jaqueira, Arraial do Retiro, Pau Grande, PHCO 1, Bairro da Paz, Trobogy, Praia Grande, Rio Sena, Santa Rita, Cabula VI, São João do Cabrito, Areia Branca, Fazenda Coutos, Nova Sussuarana, Tancredo Neves, Los Angeles, Uruguai, Loteamento Cruzeiro do Sul, Vila Progresso, Major Tapioca, XX de Abril, Massaranduba, Caixa d'água e Mata Escura (01 participante cada). Aquelas provenientes de bairros considerados de classe média e média alta totalizaram 10 participantes, sendo estes bairros: Pituba, Graça, Parque Bela Vista, Itapuã, Stela Maris e Vila Laura. Também foram identificadas participantes da região metropolitana de Salvador, como da cidade de Lauro de Freitas (04 participantes), Simões Filho (03 participantes) e Camaçari (05 participantes).

Tais dados corroboram com a afirmação de que “Mosquitos são democráticos; eles picam tanto os ricos como os pobres” (LESSER; KITRON, 2016, p. 167), porém, de forma desigual.

Assim, as mães oriundas dos bairros mais periféricos da cidade de Salvador, correspondem a 92% das mães atendidas no SARAHS/Salvador, dentro da amostra pesquisada, o que confirma a hipótese de que, também na Bahia, as famílias mais atingidas foram aquelas que vivem em áreas periféricas, em sua maioria desprovidas de infraestrutura básica. Portanto, a procedência traduz diretamente os fatores de risco a que as populações provenientes destes bairros estão expostas, ratificando situações de vulnerabilidade social e individual em relação aos mais diversos fatores que caracterizam a epidemia do Zika, tais como ambientais e de condições de moradia, tão importantes para a disseminação da epidemia citada.

Quanto as cidades do interior da Bahia, a cidade mais representativa com um número de 13 participantes, foi a cidade de Feira de Santana, a qual se constitui como a segunda cidade mais populosa do interior do Estado. Entretanto, vê-se uma distribuição ampla de infestação pelo ZIKV por todo o Estado, sendo observado participantes das mais variadas cidades, tais como Paulo Afonso, Itabuna, Jequié, Conceição do Coité, Alagoinhas, Senhor do Bonfim, Catu, Irecê, Ipirá, Euclides da Cunha, Capim Grosso, Eunápolis, Ribeira do Pombal, Guanambi, Santo Antônio de Jesus, Mulungu do Morro, Porto Seguro, Antas, Gandu, Nazaré, Ibotirama, Itaberaba, Remanso, Bom Jesus da Lapa, Canudos, Itamaraju, Mutuípe, Itiuba, Palmeiras, Vitória da Conquista, Boquira, Pojuca, Santa Terezinha, São Felix, Inhambupe, Sátiro Dias, Salinas das Margaridas, Serra Preta, Ipirá, Araci, Juazeiro, Camacan, Amélia Rodrigues, Serrinha, Teofilândia, Valença, Monte Santo e Jacobina. Conforme Gráfico 1 abaixo:

**Gráfico 1.** Procedência das mães atendidas no Programa de Estímulo ao Desenvolvimento do Hospital SARA/Salvador.



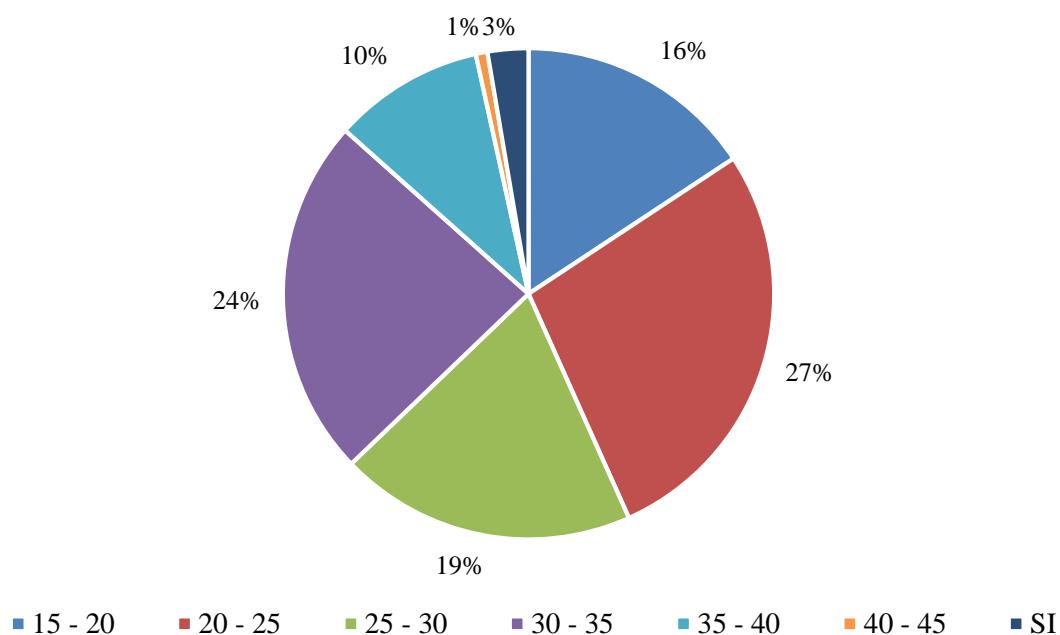
**Fonte:** Elaborado pela autora, 2019.

Entretanto, conforme já mencionado anteriormente, como a Rede SARA/ de Hospitais, unidade Salvador é também referência para outros Estados do Nordeste brasileiro, também foram identificadas mães provenientes de outros Estados como Pernambuco, Sergipe e Alagoas, bem como de outras regiões do país como São Paulo e Roraima, que atualmente residem na Bahia.

Adentrando nos aspectos socioeconômicos e dados gestacionais que ratificam o impacto social, econômico e familiar do ZIKV, foi realizado um levantamento sobre a idade destas mães na gestação da criança que foi acometida pelo vírus Zika (Gráfico 2), nível de escolaridade das mesmas (Gráfico 3), bem como efetuado um comparativo da atividade laboral antes e após a gestação da criança com microcefalia (Gráfico 4).

Conforme observa-se (Gráfico 2), a idade gestacional apresentou uma variação grande, predominando entre mulheres de 20 - 35 anos, o que evidencia que as mesmas estavam em plena idade adulta reprodutiva e economicamente ativa. Entretanto, é possível observar que 16% das mães selecionadas são muito jovens (15-20 anos), o que reflete o alto número de adolescentes e jovens grávidas no Brasil.

**Gráfico 2.** Faixa etária materna no momento da gestação da criança com microcefalia.



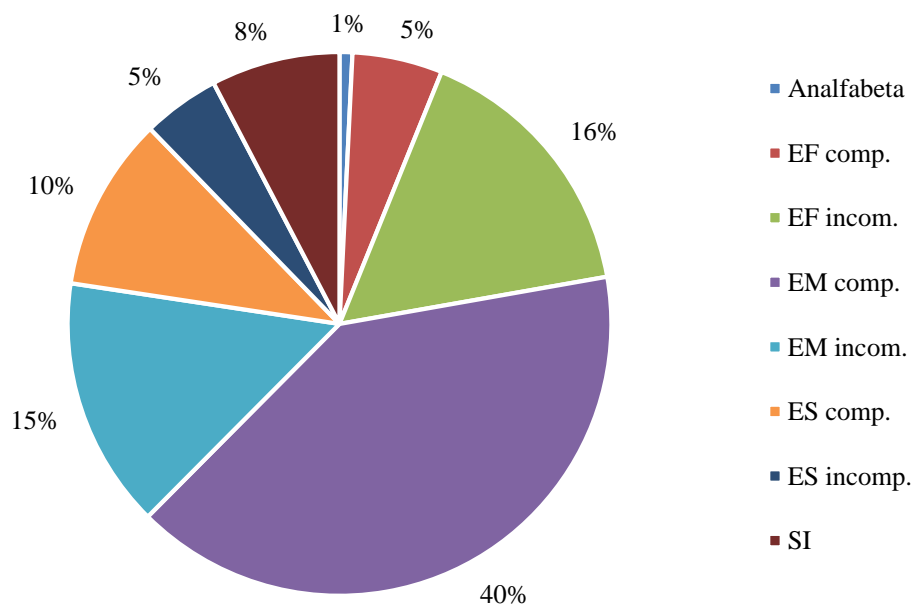
**Fonte:** Elaborado pela autora, 2019.

Tais dados nos permitem fazer uma avaliação mais acurada do significado e papel destas crianças no seio destas famílias, assim como da percepção destas mães sobre o cuidar de uma criança com alterações neurológicas neste momento em suas vidas, uma vez que muitas destas famílias ainda estavam sendo construídas, levando a tomada de decisões drásticas conforme relatadas nas entrevistas, como a opção por não ter outros filhos.

Como foi objetivado nesta pesquisa realizar uma heterogeneidade do corpus e avaliar se os aspectos de diferenciação socioeconômica trazem variações de percepção das mães frente a criança com microcefalia, foi pesquisado o nível de escolaridade das mesmas. Nota-se que a maioria (40%) concluiu o Ensino médio ou abandonou a escola neste nível (15% de Ensino Médio incompleto). Observa-se ainda que um número representativo de mulheres tem nível de escolaridade muito baixo, totalizando 22% entre aquelas que concluíram o Ensino Fundamental ou o deixaram incompleto, ou até mesmo são consideradas analfabetas. Apenas 15% concluíram o Ensino Superior, estão concluindo ou abandonaram antes da conclusão, conforme Gráfico 3 abaixo.



**Gráfico 3.** Nível de escolaridade das mães da amostra.



**Fonte:** Elaborado pela autora, 2019.

O abandono e/ou a dificuldade de se manter na atividade escolar foi justificado por algumas das mães entrevistadas devido à dificuldade em conciliar os cuidados com o filho com microcefalia e estas atividades. No entanto, percebe-se que esta questão se tornou um problema para as mães com nível de escolaridade maior, não sendo sequer, mencionado pelas mães com baixo nível de escolaridade, conforme verifica-se nas citações abaixo.

“Por exemplo, antes eu, eu já tava estudando na época que eu tava grávida não é, e tava com o plano de voltar a trabalhar porque eu tava com meu filho que ia completar três anos, eu queria voltar a trabalhar(...). Assim, eu tô, eu tô estagiando no momento, mas... não posso me planejar de arrumar um emprego para ficar o dia inteiro fora, senão como é que vai ser a vida de B? Eu tenho que organizar isso, essa questão”. (SNLP, 36 anos, ensino superior incompleto)

“...estudava né, fiz um curso de laboratório, tava, tinha terminado já tinha estagiado” (ECS, 34 anos, ensino médio completo)

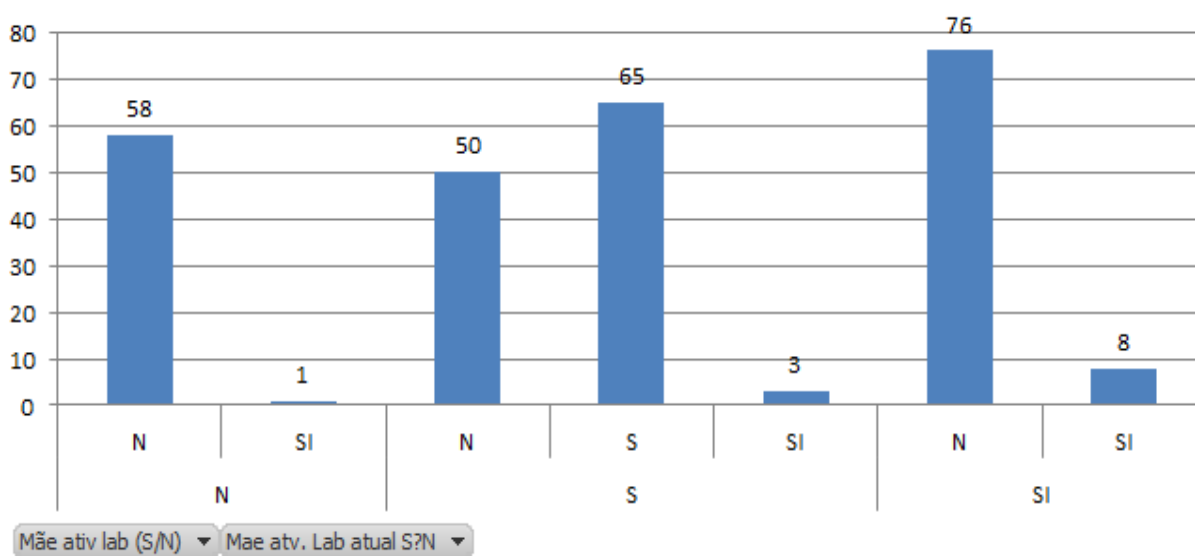
“ah... antes eu era, saía demais de segunda a, se deixasse, de segunda a sexta, trabalhava, tava focada, tinha voltado a estudar, que eu queria fazer uma faculdade...” (ASA, 22 anos, ensino médio completo)

Conforme observado nos dados anteriores, as mães da amostra estudada, estavam em idade economicamente ativa. Verificar o nível do abandono das atividades laborais (Gráfico 4) devido a dedicação aos cuidados com a criança com microcefalia, permite sobremaneira, compreender o impacto do ZIKV não somente para o seio familiar, com também para o Estado

brasileiro, devido a saída de mulheres da vida economicamente ativa, para serem beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada.

Entre as mulheres pesquisadas, foi observado que 59 delas não desenvolviam atividade laborativa antes da gestação, enquanto 118 desenvolviam atividades laborativas formais ou informais. Em 84 casos, não foi possível identificar este dado, devido à ausência de notificação no prontuário. Após a gestação, somente 65 mães (55%) voltaram as suas atividades de trabalho e/ou passaram a desenvolver outra atividade, que lhes possibilitasse simultaneamente, cuidar da criança e trabalhar. Cerca de 45% das mães que trabalhavam anteriormente não retornaram para suas atividades laborais.

**Gráfico 4.** Atividade laboral antes e após a gestação da criança com microcefalia por Zika vírus.

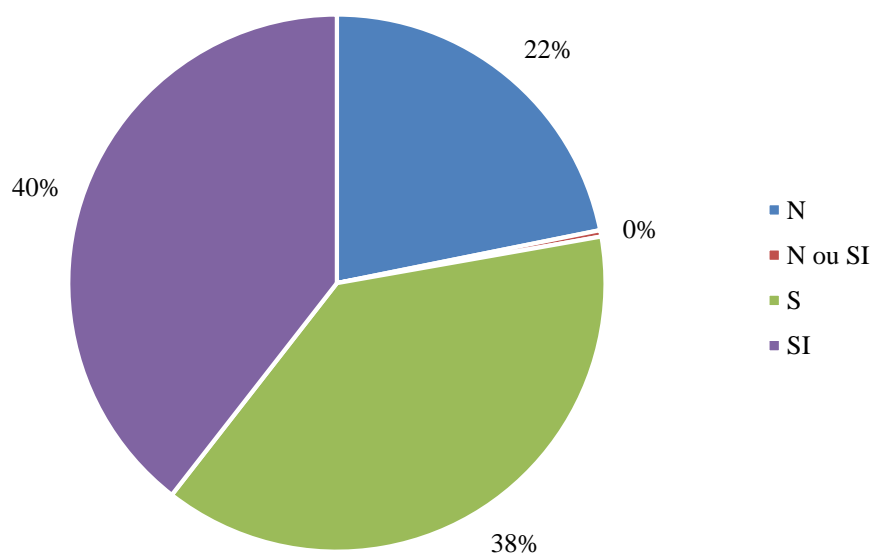


**Fonte:** Elaborado pela autora, 2019.

Ao nascer com uma condição crônica como a microcefalia e diante da impossibilidade e/ou dificuldade de suas mães em conciliarem os cuidados desta criança com alteração neurológica e retornar ao trabalho, o programa de Assistência Social Brasileiro, garante para brasileiros ou estrangeiros que residam no Brasil e que preencham os requisitos legais de elegibilidade para a obtenção de um benefício assistencial a ter direito a um salário mínimo, a título de amparo assistencial. Neste caso, corresponde ao Benefício de Prestação Continuada, sendo este instituído a partir de 1993, para famílias com renda mensal inferior a um quarto do salário mínimo por pessoa, por força do art. 20 da Lei nº 8.742/1993, conhecida como Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) (SILVA; LIMA, 2011, p. 48 e 58).

O Gráfico 5 nos mostra a situação atual das famílias estudadas, que passaram a ter como renda única este benefício (38%). Vale destacar que apenas 22% negaram receber o benefício. Entretanto, nos prontuários analisados, em 40% da amostra não havia informação sobre o recebimento ou não deste benefício, denotando uma fragilidade no que concerne a obtenção do dado pelos profissionais de saúde que atendem a criança e sua família, sendo considerado este, um dado de extrema importância para que a equipe de reabilitação tenha noção de como essas famílias são providas financeiramente, uma vez que este aspecto interfere diretamente na adesão de algumas das orientações realizadas pela equipe, como por exemplo aquisição de medicamentos, de auxílios locomoção, até mesmo de itens para atividades básicas do cotidiano como a alimentação (uso de espessante para crianças disfágicas).

**Gráfico 5.** Beneficiárias de Prestação Continuada.

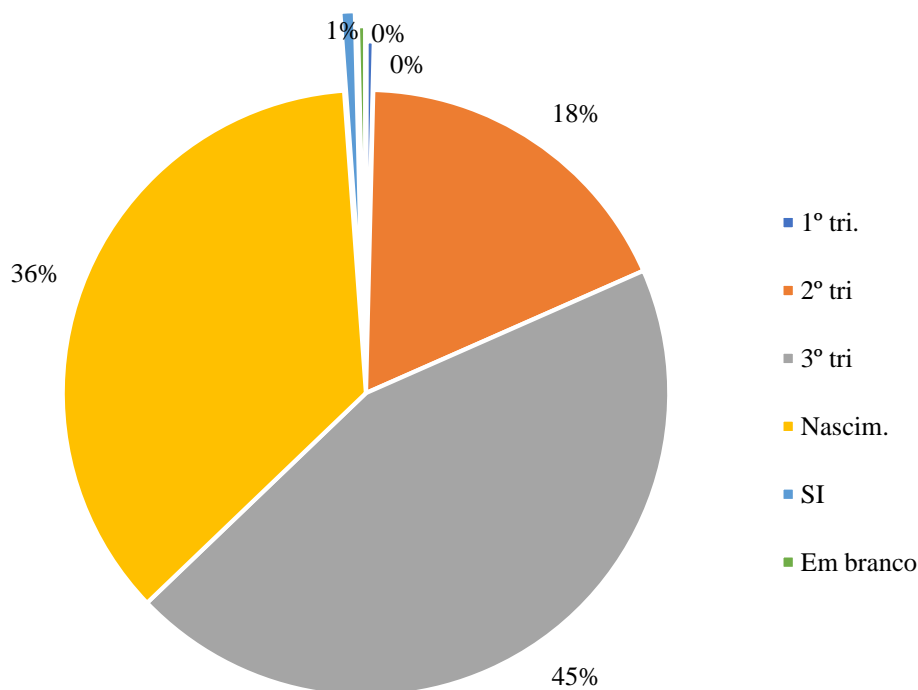


**Fonte:** Elaborado pela autora, 2019.

Ao iniciar este trabalho de pesquisa, uma das hipóteses aventadas era de que, de acordo com minha experiência profissional, o que diferenciava a mãe/família de crianças com microcefalia por ZIKV daquelas com diagnóstico de paralisia cerebral por outras causas, era o fato de que como a microcefalia havia sido descoberta ainda na gestação, as mães puderam “matar” o filho desejado e aceitar a condição neurológica, motivo pelo qual essas mães buscavam o melhor desenvolvimento para os seus filhos, em detrimento àquelas de crianças com paralisia cerebral cujo diagnóstico era estabelecido tardiamente, que durante um tempo

maior de acompanhamento, sempre buscavam a cura. Diante desta hipótese, pesquisou-se nesta amostra, o trimestre gestacional da descoberta da microcefalia ou se esta descoberta aconteceu após o nascimento (Gráfico 6).

**Gráfico 6.** Período gestacional da descoberta da microcefalia.



**Fonte:** Elaborado pela autora, 2019.

Ao analisarmos o mesmo, observa-se que a maioria das mulheres tiveram o diagnóstico tardio, sendo 45% no último trimestre gestacional ou após o nascimento (36%). Tal fato nos chama a atenção para a associação tardia que se deu entre a infecção por ZIKV e a microcefalia em crianças cujas mães apresentaram ou não os sintomas, bem como dificuldade da classe médica de diagnósticos fetais em entender e identificar o fenômeno que estava acontecendo. Destaca-se ainda fragilidades no programa de acompanhamento a gestante no Brasil, que também denota um sistema desigual de acesso aos serviços. Quanto a confirmação ou não da hipótese, será discutido posteriormente durante a análise dos dados empíricos.

O diagnóstico gestacional tardio trouxe insegurança para o momento do parto e pós-parto imediato, conforme citam algumas entrevistadas:

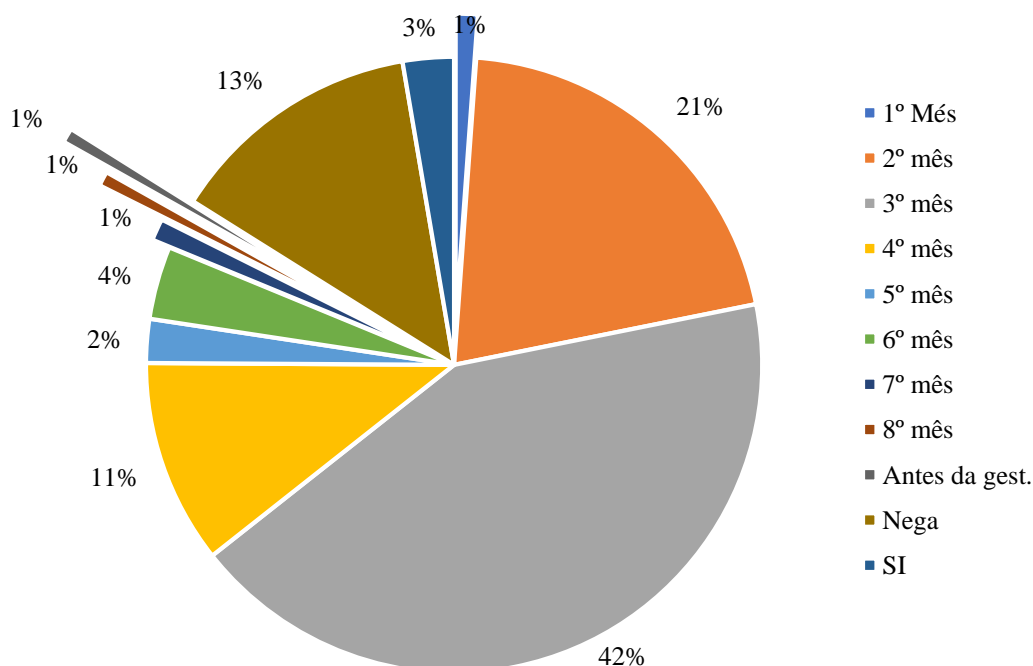
“mas a gente, a gente só ficou sabendo depois de sete meses, que começou a falar que tinha criança que tava nascendo com microcefalia por causa do mosquito da zika... Foi que fiz a ultrassom foi... ai falou que as mulher grávida tava nascendo assim, com

menino com microcefalia e TODOS que tava nascendo, tava morrendo... foi tanto que a gente não comprou nada só depois que ele nasceu” (ROS, 42 anos, ensino fundamental incompleto).

“...na última ultrassonografia porque disse que eu tava perdendo líquido, ai tava perdendo líquido, ai o médico disse ‘olhe eu não sei... a cabecinha dela se é crescimento intrauterino restrito -- porque não tem mais espaço pra ela se acomodar que ela é grande -- e a gente não tá conseguindo medir a cabecinha dela direito ou se realmente é microcefalia’... ai eu já ficava com aquele medo né (...), a gente acha que vai nascer um monstrinho que é feio né...” (ABM, 38 anos, ensino superior completo)

Tendo como um dos critérios de inclusão nesta pesquisa, o relato de sintomas da infecção por ZIKV, fez-se um levantamento sobre o período gestacional em que eles ocorreram (Gráfico 7).

**Gráfico 7.** Período Gestacional dos Sintomas da infecção por Zika vírus.



**Fonte:** Elaborado pela autora, 2019.

Predominou a ocorrência dos sintomas entre o segundo e terceiro mês gestacional, quando algumas mulheres ainda sequer haviam descoberto a gestação e que, portanto, tiveram dificuldades em lembrar o período dos sintomas, bem como, não puderam efetuar as orientações das autoridades de saúde que direcionavam para o uso do repelente e de roupas de mangas longas, devido ao desconhecimento da gestação.

Vale destacar que algumas mulheres que tiveram crianças com microcefalia no período compreendido entre os anos de 2015 e 2016 e não tiveram sintomatologia e/ou não tiveram diagnóstico por sorologia, integram as estatísticas dos casos não confirmados, o que mascara

os dados reais nos Boletins oficiais do governo, permanecendo segregadas das políticas públicas que possam vir a ser implementadas.

Outro dado que podemos inferir sobre a idade gestacional dos sintomas, se refere a gravidade do quadro neuropsicomotor apresentado pelas crianças, e que também é um critério desta pesquisa, no que se refere a heterogeneidade do corpus, ao considerar que a experiência de cuidado cotidiano das famílias, é diferente quando se tem uma criança com maior comprometimento motor e cognitivo. Conforme um informativo da UNA-SUS, Fiocruz Mato Grosso do Sul (CUNHA et al., 2016, p. 11), ao fazer referência sobre a população de risco, caracteriza da seguinte forma:

Gestantes nos primeiros três meses de gravidez (primeiro trimestre), que é o momento em que o feto está sendo formado. O risco parece existir também, porém em menor grau, quando a virose é adquirida no 2º trimestre de gestação. Aparentemente, a partir do 3º trimestre, o risco de microcefalia é baixo, pois o feto já está completamente formado.

Ao estabelecer um quadro comparativo (Anexo 4 – Quadro 2) sobre a idade gestacional dos sintomas e a classificação da criança quanto ao comprometimento motor (GMFCS – Sistema de Classificação da função motora grossa), foi observado que apenas três (12%) não apresentavam o grau maior de comprometimento motor. Tal dado condiz com a informação supracitada, uma vez que ao analisarmos a Figura 10, observa-se que 64% das mulheres da amostra estudada, apresentaram os sintomas da infecção por ZIKV ainda no primeiro trimestre da gestação.

## 5.2 MÃES DE MICRO: VISÃO DOS CUIDADORES SOBRE A ETIOLOGIA DA MICROCEFALIA ASSOCIADA AO ZIKV E O PAPEL DO ESTADO EM RELAÇÃO O CONTROLE DOS SEUS CONDICIONANTES E DETERMINANTES

Passados pouco mais de três anos após a epidemia do vírus Zika, muitas são as certezas quanto a etiologia, entretanto, muitas são as dúvidas acerca de como ocorreu o fenômeno e que ainda permeiam o pensamento das famílias atingidas pela epidemia, cujos filhos nasceram com as sequelas mais visíveis como a microcefalia, déficits no desenvolvimento neuropsicomotor e sensitivos (visual, auditivo), além das comorbidades como a crise convulsiva, a disfagia e a constipação intestinal.

Neste capítulo, será apresentada a visão das mães de crianças com microcefalia acometidas pelo ZIKV que foram entrevistadas, referente a suas concepções sobre a etiologia

desta alteração neurológica, objetivando também identificar as possíveis articulações com o papel do Estado no controle dos condicionantes e determinantes da epidemia, a partir do olhar destas cuidadoras.

### **5.2.1 A infecção pelo ZIKV, fontes de informação, história gestacional e da descoberta da microcefalia**

O nascimento e diagnóstico de crianças com microcefalia a partir do ano de 2015 no Brasil, trouxe consigo inicialmente uma grande dúvida para a sociedade científica, mas também e principalmente, para as famílias que viram suas crianças nascerem com tal alteração neurológica. A presença do vírus que estava circulando no país, não era dúvida, no entanto, a pergunta que não calava era: qual a causa destas alterações neurológicas? O que estaria levando estas crianças a desenvolverem as anormalidades? Existia uma associação entre o vírus circulante e as novas alterações neurológicas identificadas nas crianças? Segundo Carneiro e Fleischer (2018, p. 710):

Quem já gestou sabe o medo ou, no mínimo, sentiu o receio de que algo ruim ou fora de padrão sobre a saúde da criança fosse descoberto durante o pré-natal. Para algumas mulheres, pode ser mais tranquilo, para outras, um pesadelo. Entretanto, em alguma medida, o receio de uma má-formação é algo que assola todas aquelas que um dia carregaram uma criança no ventre.

O que antes se mostrava como uma grande dúvida, vem se firmando cada vez mais como uma certeza para a maioria das famílias que tiveram suas crianças acometidas: a certeza da microcefalia como uma consequência da contaminação das genitoras, durante o período gestacional, pelo vírus da Zika. As narrativas trazidas pelas mães entrevistadas nesta pesquisa, corroboram com esta afirmação, uma vez que, ainda que algumas poucas mães apresentem dúvidas sobre a etiologia, em algum momento citam a transmissão pelo vírus como uma possível causa, como pode-se observar nas citações:

“bem, eu... quero acreditar o que os médicos dizem né, que é por conta do vírus da zika. Porque na época que eu tava grávida, eu não senti nada, os sintomas que, na época tavam falando que, quem tava com o vírus né, ficava. A única coisa de diferente que eu fiquei assim só foi mesmo muita dor de cabeça e um olho só que irritou”. (SNLP, 34 anos, ensino superior incompleto)

“na verdade eu tive a zika né, do terceiro pra o quarto mês de gestação, e o que me leva a crer... que tenha sido isso, porque eu não tive nenhum outro tipo de doença durante a gestação... então eu acredito que tenha sido realmente da zika, na minha opinião. Falaram da vacina né... que, que... teve, mas eu ainda acredito que tenha sido

da zika ... Aí ele falou, ele explicou [médico]: “olhe ECS, seu filho tem microcefalia e a gente tá relacionando ao zika né, que tem outras, várias outras mães aqui que estão também e a gente já descobriu que o seu bebê tem microcefalia e a gente tá fazendo um estudo relacionando ao zika vírus, a gente já vai começar a estudar”. (ECS, 34 anos, ensino médio completo)

“eh: mas foi o motivo da zika mesmo, que eu tive os sintomas. Muita gente acha que não, que acha que não foi a zika, me fala que teve outras coisas também tipo vacina vencida, mas eu acredito que foi a zika, porque eu senti os sintomas” (PJD, 24 anos, ensino médio completo)

“eu acho que foi por causa desse vírus mesmo porque... a minha outra (filha) eu tive e não teve, não teve nada né. E aí na minha gravidez eu tive esse zika e fiquei com febre, mancha no corpo, quase perco ela... fiquei muito doente. Eu acho que foi só uma única causa porque eu fiz TODOS os exames, ultrassons, exame de sangue, hemograma, tudo, tudo, tudo” (JSC, 28 anos, ensino médio completo)

“não é cem por cento... mas eu posso afirmar que... através da zika, porque foi o único problema assim que eu tive na minha gravidez que poderia acarretar o problema que ela nasceu né” (JSM, 37 anos, ensino médio completo)

“eu tava no terceiro mês de gestação quando eu tive alguns sintomas que na época ninguém sabia de-ter-minar que era o zika, mas eram... recordo de uma coceira insuportável e dores principalmente nos pés, mas nada muito forte. Então não foi nada assim que me causou preocupação e aí as pessoas disseram que era uma virose simples, aí só depois que (a criança) nasceu... que foi justamente na época que tava o bum da microcefalia causada pelo zika vírus e aí todos os exames, tomografia, mostraram lesões cerebrais características da infecção pelo zika vírus” (EKAS, 32 anos, ensino superior completo)

“então, é... o vírus, eu tive esse vírus na gestação com um mês e meio... eu tive esse vírus, então no caso dela foi constatado que que foi o zika, só que aí eu fico com um pouco de dúvida porque tem outros também que teve a microcefalia e não teve o vírus...” (JCS, 25 anos, ensino fundamental incompleto)

“não, não tenho nenhuma dúvida. Mas o dela, o dela também foi... -- não sei se é por isso que eu, pra mim tá claro-- quando ela foi nascer né, a Fiocruz veio coletou e me ligaram pra confirmar. Então assim, pra mim realmente não tenho, não tenho dúvida, nunca criei essa dúvida”. (FSBB, 33 anos, ensino superior completo)

A descrição dos sintomas manifestados durante a infecção no período gestacional, o diagnóstico clínico realizado pelo médico, as alterações neurológicas observadas nos exames de imagem e o aspecto clínico das crianças emergem de suas falas como comprobatórios da associação entre a microcefalia e a infecção pelo ZIKV. As dúvidas irromperam e ainda estão presentes a partir das várias associações que surgiram à época, baseando-se no pensamento do senso comum, mas também da comunidade científica em tentar explicar o novo fenômeno. No entanto, observa-se uma preponderância e dominação das racionalidades e linguagens médicas sobre a explicação causal desta associação e que está alicerçado nas narrativas das genitoras, independente da classe social e nível de escolaridade das entrevistadas.

O desconhecimento inicial da classe médico-científica quanto a associação entre a microcefalia como uma consequência da infecção pelo ZIKV e a fragilidade do sistema de



saúde brasileiro, mas especificamente, do acompanhamento pré-natal, retardou a descoberta da microcefalia nestas gestantes. Conforme dados coletados a partir da análise em prontuários (261 prontuários) citados no Gráfico 7 do perfil sociodemográfico realizado, foi possível observar que 81% das mulheres tiveram a confirmação da microcefalia no terceiro trimestre da gestação e/ou após o nascimento.

“não... eu vim descobrir, eu tava já com oito meses, já de gestação. Foi quando começou a falar na mídia, aparecer mostrando né, as criança, os bebê que tava nascendo com microcefalia devido o zika vírus, aí associou. Até então, eu acompanhava sempre e fiz o pré-natal tudo certinho, as ultrassom morfológica, tudo e nenhuma deu pra ver, só dizia que tava normal. E aí como eu tive [a infecção por Zika], aí eu fiquei né preocupada... digo “será que o meu também num tá? Aí meu marido até falou assim: “não, que se o médico disse que tá tudo bem”. A gente tinha feito a ultrassom tava recente eu disse: “vou fazer outra... eu quero fazer outra”, aí ele disse: “rapaz deixe pra fazer depois”, eu disse “não... eu vou fazer outra”. No outro dia eu fui na clínica que eu era acompanhada e fiz outra ultrassom. Aí quando eu fiz, até questionei com o obstetra, falei pra ele, aí ele “não... mas tá tudo ok”. Mas eu quero fazer, porque né eu tive... aí quando ele fez, ele foi e disse “é... realmente tem um probleminha aqui”, falou assim. Aí eu perguntei a ele “que probleminha?”, porque ele foi e disse “não... a cabeça dele que parou de crescer” aí eu disse, “é o que? ele vai morrer?” Eu já, já né... fiquei já triste, disse: “vai morrer?”, ele: “não mãe, calma”. Aí ele disse “não, é a microcefalia”. Só que eu vi falar um dia antes na televisão, mas eu não pesquisei, só vi que era os bebezinho nascendo com cabeça menor né, mas eu não procurei pesquisar o que era microcefalia. Aí quando eu cheguei em casa que eu fui pesquisar... aí me acabei porque, a internet... às vezes ajuda, mas também atrapalha em muita coisa né, muita criança com um monte de deformidade, muita, muita coisa... aí eu fiquei apreensiva né, aí minha preocupação era se ele ia VIVER, eu não queria perder independente do jeito que fosse vim ou não” (GAS, 26 anos, ensino médio completo)

“e aí até então eu não sabia né que isso podia causar microcefalia e fiquei tranquila, passei a gravidez toda tranquila. Quando ela nasceu, passado um mês eu fui, comecei a notar umas diferenças que outras crianças não tinha, como a questão do tamanho da cabeça, formação do pescoço, e aí eu levei ela no médico e a médica foi me explicando, me explicando, até que me encaminhou pra cá”( JSC, 28 anos, ensino médio completo)

“no momento era tudo novo né, a primeira notícia foi de uma “doença misteriosa em Camaçari” e aí a gente não tinha, também tava aquele clima né de copa e a gente tava com atenção em outras coisas e quando surgiu a gente pensou que ia ser uma coisa pequena, acho que ninguém imaginava que seria algo que iria afetar tanto as pessoas. Digamos assim, quando eu estava no terceiro mês de gestação ninguém nem imaginava da microcefalia ainda, começou a ser divulgado quando já tinha seis meses e aí eu fiquei naquela preocupação, se eu teria ou não, mas também não quis alarmar, não fiquei falando com os médicos sobre o meu medo e tal e eu só soube realmente quando, só tive a certeza quando ele nasceu. Mas também mesmo que eu soubesse um pouco antes, não iria adiantar muito porque foi no início da gestação e ninguém sabia ainda sobre, sobre o resultado né, o que viria resultar do vírus da zika no nosso corpo né”. (TJL, 31 anos, ensino superior incompleto)

Ademais, mesmo após o surto entre os anos de 2015 e 2016, duas das mães que foram entrevistadas e que tiveram a gestação no ano posterior, ano de 2017 – dado que as diferencia da maioria do grupo, por não pertencerem a primeira geração das mães de Zika -, também

tiveram o diagnóstico da microcefalia tardiamente, no momento do parto. Tal fato, nos traduz que mesmo após já ter ocorrido o surto de microcefalia por ZIKV, o sistema de saúde ainda se encontrava desarticulado e despreparado para estabelecer o diagnóstico precoce, não se sabe se pela falta de estrutura em si ou por desconsiderar o recrudescimento de novos casos, uma vez que em maio/2017 o Brasil decretou fim da emergência nacional por Zika (<http://www.brasil.gov.br/noticias/saude/2017/05/ministerio-da-saude-declara-fim-da-emergencia-nacional-para-zika>).

“eu sabia pouco, bem pouco, até então quando ele nasceu mesmo que foi descoberto né, nem passava pela minha cabeça. Eu tive mas não, não, não imaginei que seria os sintomas né, por saber tão pouco assim né, por saber tão pouco. Então eu não dei muita importância... achei que seria uma gripe uma coisa e tal, mas no final era os sintomas da zika” (MJS, 25 anos, ensino fundamental incompleto – criança nascida em 2017, após o surto de microcefalia)

**E:** e não foi bem na época da epidemia, daquele bum de dois mil e quinze, dois mil e dezesseis né... já foi mais tarde...

**LCM:** foi e também na rua que eu morava, quando eu cheguei no hospital, eu não tava sabendo, tipo, meu marido primeiro teve a zika, aí ele foi e aí comunicou que eu tava grávida e aí a mulher mandou eu ir no hospital pra passar repelente essas coisas, pra me dar. Quando eu fui, eu já fui com febre e com as pintinhas já tava no corpo. Aí eu já cheguei lá eu fiz um teste e já foi diagnosticado que eu tava com zika, aí comecei a sentir dor, essas coisas.

**E:** e você já sabia que o zika vírus estava causando essa alteração nas crianças?

**LCM:** sabia, sabia

**E:** e como ficou a tua cabeça?

**LCM:** no dia eu chorei... e já fiquei desesperada no mesmo dia que tinha confirmado, só que aí depois eu coloquei na minha cabeça, seja o que Deus quiser, ou então vai vim e vai tá tudo normal. Comecei a acreditar também que foram as vacinas ((risos)), porque eu tinha uma prima minha que teve zika grávida e o bebê veio normal. Aí comecei a tirar isso da minha cabeça, mas, mesmo assim, no fundo, no fundo, eu tinha um medo dele [vim com a microcefalia]. Fiz a morfológica com três meses pra saber se tinha, aí a médica disse que tava muito novinho, não dava pra ver ainda, mas que com cinco meses era pra eu repetir, aí fiz outra morfológica... aí a médica disse que não, que tava com o perímetro cefálico tudo certinho. Aí eu descartei, na minha cabeça que ele poderia vim com micro, aí só fiquei sabendo no parto. (LCM, 26 anos, ensino médio completo)

As narrativas supracitadas, contradizem a hipótese inicial desta pesquisa, em que acreditava-se que a descoberta precoce da alteração neurológica, ainda na gestação, havia contribuído para a mudança do olhar destas mães sobre como estimular o desenvolvimento do seu filho a partir do comprometimento neuropsicomotor apresentado. Inicialmente acreditava-se que diferentemente das mães de crianças com paralisia cerebral por outras etiologias e que tiveram o diagnóstico tardio da lesão cerebral, as mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus, diante do diagnóstico precoce, haveriam “matado o filho perfeito” esperado, e diante da informação e conhecimento da condição crônica, buscariam o melhor desenvolvimento possível para sua criança, em detrimento da cura.

Para além do diagnóstico tardio, as percepções sobre o tempo de descoberta da microcefalia, variaram desde sensações de alívio pelo conhecimento sobre a causa da microcefalia, até sensações de sentir-se sozinha, bem como de desespero devido ao medo de não saber cuidar de uma criança especial.

“porque... como eu te falei, que ele nasceu em julho, finalzinho, dia trinta de julho... não tinha ainda esse... esse vínculo né... que era a micro e a associação. De certa forma foi tipo também um alívio, porque tinha, tem agora um diagnóstico né, porque assim, se você procurou algo e todas deram negativo e agora o que, que até os próprios médico fala assim “é uma caixinha de surpresa”, pelo menos no início todos falam isso: “é uma caixinha de surpresa, a microcefalia não é um caso... assim... novo”, é novo pra mídia, é novo pro povo, mas existe a microcefalia há muitos anos, é tanto que quando falou da micro pra mim eu tomei um choque porque a gente vê mais falar da hidro [hidrocefalia] né, a micro era um caso bem, raríssimo... então por isso que ainda eu tomei um choque porque às vezes a gente vai logo o quê, na internet, aí vê aquelas foto que só Jesus na causa, mas quando foi falado assim: “é associado o zika e tal”, então teve um norte... a gente ficou sabendo de mais estudos, até mesmo como lidar com a questão da criança” (FNSO, 36 anos, ensino superior completo)

“foi, foi... não sei, eu ali, ali, caiu minha ficha, aí eu chorei muito... chorei. Mas eu fiquei na UTI com ela então eu tive muito tempo pra... digerir o assunto. Então quando eu saí, eu já saí mais tranquila... mas chorei, me sentia sozinha, olhava em volta e via crianças assim, aí nasceu uma, enquanto eu tava lá nasceu uma [criança com microcefalia], ela foi pra UTI, aí quando eu vi outra criança, aí percebi que eu não tava sozinha, a partir daí, foi melhorando... a sensação assim, de... não sou só eu...” (FSBB, 33 anos, ensino superior completo)

“o baque... sabe quando você espera um tempo pra você engravidar? Pra você ter filho, “eu vou ter só com trinta anos”, esse era o meu lema, eu ia ter com trinta anos e aí foi e aconteceu assim, eu engravidei porque eu quis né, não foi no mês que eu quis, mas já era no ano que eu queria. Eu tava construindo, eu tava... me preparando, mas aí ele veio antes e aí foi aquela alegria, aquela coisa e depois de repente você receber um banho de água fria, porque você quando você engravida, você sonha né, é um sonho, você espera o bebê e depois quando ele nasceu a minha preocupação era cuidar, era de como eu ia cuidar, eu nunca tinha cuidado de criança especial, deficiente. Eu nunca tinha cuidado de nenhuma criança, então pra mim era novo demais... pra mim é, eu não ia saber cuidar, a minha preocupação era essa, como ele veio, eu ia amar da maneira que ele veio né, eu amava, eu amo ele da maneira que ele veio, mas a questão mesmo era o saber cuidar, era a minha preocupação era essa, era de como eu ia cuidar dele” (ECS, 34 anos, ensino médio completo)

O desconhecimento inicial sobre a associação entre a microcefalia e a infecção pelo ZIKV, a observação e/ou suspeita da alteração neurológica nos exames de ultrassonografia e a indefinição sobre as possíveis causas, fizeram com que muitas mães, principalmente àquelas da primeira geração das mães de Zika, buscassem incessantemente uma explicação para a microcefalia diagnosticada em seus filhos, principalmente no momento do parto. Portanto, “um alívio”, é uma expressão cabível e esperada para estas mães, que até então se viam perturbadas pelas possíveis causas e que muitas vezes, buscavam em si a culpa pela alteração neurológica do filho, o que era esperado uma vez que a conduta adotada pelo Estado foi de culpabilização

da população e conseqüentemente fracasso diante do autocontrole. O esclarecimento da etiologia, também permite estabelecer um norte, um direcionamento sobre como tratar e mais especificamente como cuidar. Seu cuidado, passa a ser validado a partir de uma causa alheia a sua culpa.

Diante do novo e inesperado, a sensação de sentir-se só frente ao problema, é também esperada, bem como a insegurança em como lidar com este “novo” e “diferente” ser. Ao gerar um filho, faz-se uma projeção do filho esperado, em que fazendo uma analogia a o que nos diz Ricoeur em sua obra *Tempo e Narrativa* da década de 1980, é o *futuro presentificado*, em que se estabelece o desejado: que este filho venha saudável, com integridade física e cognitiva. Caso este filho assim o venha, os cuidados diários já estão consolidados em nossa sociedade, com algumas variações culturais e específicas de cada família. Entretanto, se algo inesperado acontece, a sensação de incapacidade para cuidar, se faz presente.

Outro fator que chamou a atenção quanto a etiologia da microcefalia e sua associação ao ZIKV, foi a forma de transmissão. Apesar de pesquisas demonstrarem que a transmissão do vírus poderia ocorrer também via sexual (PINHEIRO; LONGHI, 2017, PAIXÃO et al., 2016, PINTO JUNIOR et al., 2015, CUNHA et al., 2016), pouco foi divulgado sobre a participação do homem na prevenção da transmissão da infecção, seja por vias oficiais, como o governo, bem como pela principal representante do mesmo, a mídia; seja pelas conversas da população em redes sociais, tão utilizadas durante a epidemia. Não foi de amplo conhecimento a divulgação de campanhas que estimulassem os homens a utilizar o repelente e a usar roupas de mangas longas.

Entretanto, a transmissão sexual foi aventada por algumas das entrevistadas de forma espontânea, evidenciando que apesar de não ter tido o peso necessário à época (MOREIRA et al., 2018, p. 698), a discussão sobre a participação do homem na transmissão do vírus está latente e presente no imaginário destas mães, já que não podem provar cientificamente. Vale destacar que esta informação traz à tona mais uma comprovação do comportamento machista da sociedade brasileira frente a responsabilidade masculina na reprodução, no controle, criação dos filhos e na prevenção e cuidados em relação à doença (CARNEIRO; FLEISCHER, 2018; PORTO; MOURA, 2017).

“eu acredito até que não, porque eu não tive ninguém próximo, ninguém próximo, nem familiar, nem pessoas que do mesmo ambiente de trabalho, ninguém que tenha tido zika, então eu me questionei também isso né, por que nenhum vizinho? Então eu fiquei sem saber exatamente, até cogitei a hipótese de ter sido pelo meu esposo né, o meio de transmissão, porque ele teve né e só ele que teve. E no ambiente de trabalho,

se eu não me engano, dele havia tido e no meu ambiente, no meio em que eu estava eu não vi ninguém ter”. (TJL, 31 anos, ensino superior incompleto)

“ele que teve primeiro! E lá também a família quase toda teve, mas a primeira pessoa que teve foi ele, lá da família, foi JSS, aí ele ficou bom e eu fiquei... porque a gente não mora na mesma casa... ele sempre morou na dele e eu morei na minha, não é no mesmo bairro.

**JSS:** Só na minha casa [casa do companheiro] que tem o primo lá que faz reciclagem, aí fica muita garrafa descartável, fica muitas coisas na frente da minha casa lá, só isso, na dela [casa de ROS], onde ela mora não... não tem negócio de, é tudo certinho (ROS, 42 anos, ensino fundamental incompleto e seu companheiro JSS, que estava no momento da entrevista)

“...assim, porque e, assim entre aspa, dúvida né. Porque tem, tem mães que não teve a zika vírus e a criança nasceu [com microcefalia]. Aí eu peguei, meu esposo pegou, a minha tia pegou e tipo assim, não confirmando né, podia ser tipo, infecção que meu marido passou pra mim”. (INMS, 25 anos, ensino médio completo)

Percebe-se a partir de suas falas, que a dúvida paira, no entanto, ainda tratam deste assunto com muito cuidado, como se fosse algo ainda velado e pouco discutido entre si. Em relação a forma de transmissão sexual, não foi observado diferenças entre as posturas e pensamentos das entrevistadas, quando comparamos quanto ao nível de escolaridade e idade, o que demonstra que a responsabilidade da mulher frente a gestação já é algo estruturado em nossa sociedade.

No que tange a fonte de informações sobre a epidemia do ZIKV, bem como de sua associação com a microcefalia, é consenso entre todas as entrevistadas e corroborado pela vasta literatura e publicação de artigos, sobre a participação da mídia, seja ela televisiva, via internet, rádio ou pelas redes sociais, como divulgadores centrais do fenômeno. Até mesmo o governo, se utilizou destas vias para transmitir a população as informações referentes a epidemia.

Destaca-se o poder de comunicação da televisão como meio de transmissão rápida de informações, ainda que sejam informações rasas ou como divulgadoras de entrevistas de profissionais esclarecendo sobre aspectos que permearam a epidemia. Campanhas de divulgação de ações individuais de prevenção também foram disseminadas com bastante ênfase pelos meios televisivos, o que caracteriza este meio como um dos propagadores dos ideais governamentais. Pouco ou quase nada se viu falar ou questionar sobre os aspectos macroestruturais que estão envolvidos na epidemia como a falta de saneamento básico, a necessidade de reserva de água por parte da população nordestina em virtude das secas constantes e falta de investimento em distribuição de água encanada, bem como nas condições inadequadas de moradias e esgotamento sanitário nas casas da periferia das grandes cidades.

Ademais, é sabido por todos que a microcefalia e a paralisia cerebral já existiam, no entanto, nunca foi de interesse da mídia tornar visível as crianças acometidas, como nos traduz de forma singular Aguiar e Araújo (2016, p.11) ao afirmarem que:

O vírus Zika é um assunto novo, mas a microcefalia não. Pelo contraste, a superexposição recente da microcefalia evidencia o quanto, até então, o assunto era altamente silenciado, tanto pela mídia quanto pelo governo. Podemos, então, perguntar: qual a razão desse silêncio anterior? Poderíamos cogitar uma relação entre esse silêncio e a condição econômica e social das pessoas e das regiões mais afetadas? Indo um pouco além: se a saúde falasse sobre essas e outras doenças “esquecidas”, fora de um surto epidêmico, a mídia também falaria? Ou por sua lógica de noticiabilidade, vinculada à de espetacularidade, não se interessaria por essas doenças? Na mesma linha de reflexão: se o vírus Zika e os casos de microcefalia não tivessem surgido inicialmente no Nordeste, mas no eixo Rio-São Paulo, a atenção e o tratamento da mídia teriam sido diferentes? Teriam despertado antes a atenção jornalística?

As indagações são pertinentes e nos mostram o poder de manipulação da mídia em trazer à tona assuntos de interesses políticos e econômicos próprios; bem como temas polêmicos, que geram aumento na audiência. Em nenhuma hipótese, está-se menosprezando a importância da mídia neste momento, como divulgadores de informações de extrema necessidade para a população. O que se questiona são os interesses que permeiam as notícias e que podem causar vieses de entendimento.

Vários pontos foram destacados como o papel da mídia nesta epidemia segundo as mães entrevistadas, que variaram desde pontos positivos e valorizados pela população, quanto a pontos negativos. Entre os pontos positivos, destaca-se a informação propriamente dita e o despertar do interesse da população em buscar mais referências sobre o assunto, o que de certa forma possibilitou uma maior compreensão sobre a microcefalia e porque não dizer, melhor aceitação do filho que estava por vir.

“primeira coisa foi procurar na internet, que eu não tinha noção de como era microcefalia, a gente vê criança deficiente né, que já existia microcefalia, mas a gente imagina que é outra coisa, paralisia cerebral e tal né. Aí eu fui pesquisar, a gente acha um bocado de coisa horrível na internet, mas também muita coisa eu aproveitei e foi o que não me assustou tanto quando ele nasceu, que eu já tinha visto na internet, então não foi já tão né... poxa. Porque ele realmente nasceu diferente né, das outras crianças, o crânio dele era menor, o olhinho dele era mais saltado do que o normal, mas não me assustou porque eu já tinha, comecei a estudar né, de como é que eu ia cuidar né, pra poder saber o que eu tava esperando” (SNLP, 34 anos, ensino superior incompleto)

“...começou primeiro através da televisão né, eu tava até grávida na época aí começou através da televisão e eu até falava assim “rapaz repare do jeito que eu sou azarenta é bem capaz de minha menina nascer” ((risos)). Eu ficava falando assim, eu digo “repare”, aí pronto aí eu peguei e tive. Só que o médico achou que era dengue porque no meu interior não vai fazer exame né, sorologia, aí ele achou que era dengue e me deu atestado de cinco dias, eu fiquei afastada. Aí quando justamente, quando foi mais

ou menos em outubro foi que começou a surgir a divulgação né, na mídia dos casos de microcefalia. Aí foi mais na televisão mesmo e depois a gente vai pesquisando pela internet” (ABM, 38 anos, ensino superior completo)

“eu desligava a televisão na hora quando eu via aquelas criança, com aqueles problema. Eu... chega, desligava a televisão na hora, corria e desligava. Eu falei “gente eu tive zika, será que meu filho vai nascer assim? Com esse mesmo problema que as outras crianças têm?” Aí eu ficava sempre com aquele medo” (JSC, 28 anos, ensino médio completo)

“foi pela mídia, eu lembro que eu tinha lido sobre a doença misteriosa no jornal né, pela internet e logo após começou a falar muito sobre o vírus da zika na tevê, mas até então inicialmente sem falar sobre microcefalia e depois que uma médica estava levantando hipótese né, de ter essa associação. Uma médica pernambucana e aí foi que eu alarmei, eu me lembro que eu tava trabalhando e eu ficava no trabalho né, conversando “meu Deus será que...pô eu tive no início da gestação, será que, que meu filho vai ter microcefalia?” E todo mundo “não, não... tenha fé... não” ((risos)), mas aí... veio né, com a microcefalia” (TJL, 31 anos, ensino superior incompleto)

A internet foi o segundo veículo de informação mais mencionado nas entrevistas, sendo estabelecido uma relação dúbia como fonte de informação, mas também de divulgação do medo, diante das imagens registradas, uma vez que por ser um veículo de acesso livre, várias postagens podem ser realizadas sem uma maior preocupação enquanto veículo de comunicação e informação.

As imagens muitas vezes assustadoras, seja via internet, TV, jornais ou por redes sociais, e a propagação de informações de forma desencontrada, associada ao pouco conhecimento que se tinha na época em relação à associação com a microcefalia, foram pontos negativos destacados pelas genitoras entrevistadas.

“só que eu vi falar um dia antes na televisão, mas eu não pesquisei, só vi que era os bebezinho nascendo com cabeça menor né, mas eu não procurei pesquisar o que era microcefalia. Aí quando eu cheguei em casa que eu fui pesquisar... aí me acabei porque a internet às vezes ajuda, mas também atrapalha em muita coisa né, muita criança com um monte de deformidade, muita, muita coisa. Aí eu fiquei apreensiva né, aí minha preocupação era se ele ia VIVER... eu não queria perder independente do jeito que fosse vim ou não” (GAS, 26 anos, ensino médio completo)

“foi... foi depois, foi depois que começou a passar na televisão... depois que ela nasceu aí foi que começou tudo aquele negócio, aquele negócio e eu... comecei a ficar pensando com medo “minha filha vai morrer, minha filha vai morrer”... quando via outros casos que algum bebê morreu eu já ficava pensando “meu Deus... e agora?” Mas aí... fui tendo fé em Deus e graças a Deus tô assim, tem três anos, mas ninguém sabe o dia de amanhã né, então... vamos ver como vai ser daqui pra frente” (JCS, 25 anos, ensino fundamental incompleto)

“então por isso que ainda eu tomei um choque, porque às vezes a gente vai logo o quê, na internet aí vê aquelas fotos que só Jesus na causa...” (FNSO, 36 anos, ensino superior completo)

Observa-se a partir das narrativas acima que as mulheres tiveram acesso a informações pertinentes a epidemia. No entanto, como as informações foram confirmadas mais tardiamente ou de acordo com o que se conhecia até aquele momento da investigação, devido à instabilidade dos fatos, muitas destas mães procuraram, vias alternativas e não confiáveis de informação, o que causou certo pânico diante do fenótipo das crianças e das muitas comorbidades que podem ou não vir associadas. Predominavam as dúvidas e as ausências de explicações.

Entra aqui em questão o papel da mídia como mediadora entre o conhecimento científico e a sociedade e como ela vem exercendo este papel (AGUIAR; ARAÚJO, 2016, p. 11), bem como do seu poder enquanto formadora de opinião e porque não dizer, causadora de medos e incertezas, diante do desconhecimento da população. Eis uma das primeiras relações de interação estabelecidas na epidemia do ZIKV: a da população atingida e os meios de comunicação que foram suas principais fontes de informação.

A relação com profissionais de saúde enquanto fonte de informação também se configurou como uma forte relação de interação, apesar de que se esperava, particularmente, que esta fosse a principal fonte de informação, devido ao tema estar relacionado a saúde, o que já demonstra a frágil e distante relação da população com o sistema de saúde brasileiro. Apesar de não ser a principal fonte de informação, as orientações e explicações dos profissionais de saúde são aquelas com maior credibilidade por parte da população, a qual historicamente, já assume para si um saber biomédico como único e como o que realmente é validado. Tal afirmação pode ser percebida nos termos médico-científicos incorporados na linguagem e práticas populares.

“não, tanto é que eu fiquei batendo na tecla que eu não tive zika, não tive, não tive, não tive ((batendo na mesa enquanto fala)), mas aí depois conversando com os médicos e tal eles me falaram “oh SNLP, possa ser que você não tenha tido nada e o vírus já tava atacando o seu bebê e você não sentiu. Não foi a mesma coisa como foi com outras pessoas né”. Aí foi que depois também, de um exame que eu fiz, que acusou realmente que eu tive a zika e que o bebê também teve, aí só isso que a gente já começa a aceitar”. ( SNLP, 34 anos, ensino superior incompleto)

“na última na última ultrassom o médico disse né, que a o crânio dele tava menor do que o normal, só que eu não, não liguei porque eu achava que depois ia mudar. Porque não tinha ainda ouvido falar que tava nascendo crianças assim não, só que aí o pai dele que perguntou se era grave, aí o médico disse que não podia falar naquele momento porque era uma coisa nova, mas que tinha algumas crianças lá em Alagoinhas --que era o lugar onde eu tava fazendo os exames-- que tava acontecendo isso, mas que ele ia falar lá com o médico da morfológica pra ver se tinha sido algum erro porque na morfológica não viu. Aí foi conversou com o outro médico lá da morfológica e ele disse que não tinha sido erro não, que tava acontecendo que as crianças tava desenvolvendo normal, mas depois o crânio tava parando de crescer” (PSC, 27 anos, ensino médio completo)

**E:esse seu conhecimento sobre o zika vírus você teve a partir de onde?**



**ASA:** foi profissional... depois que (querendo ou não) eu vim pra cá, porque eu vim pra cá com seis dias [após o parto] e eu não sabia o que era microcefalia. Você procura no google e você vê... coisas bizarras, eu preferir não procurar, preferir saber, cada caso é um caso. Então foi mesmo na parte de saúde, a gente foi no ministério da saúde, no caso D [esposo que procurou o MS], foi através mesmo dos hospitais. Depois que veio com o tempo a televisão que foi aquela massa enorme de criança com microcefalia, aí que veio falando mais, passou meses falando sobre, mas o primeiro contato mesmo foi meio de saúde” (ASA, 22 anos, ensino médio completo)

**E:** e então você só ficou sabendo depois que ele nasceu?

**CSR:** foi, com uns quinze dias. Que passava direto a reportagem na televisão, foi que eu disse “e... ele tem mermo a cabeça pequena”. Aí fui lá, peguei os relatório aí tinha lá, diagnóstico de microcefalia. Aí eu disse “oxe... por que será que num me disse que esse menino tem esse problema?”. Não me disseram nada”. (CSR, 24 anos, ensino fundamental incompleto)

“ah foi mais tevê, sem dúvida, foi mais pela televisão pela epidemia que teve o comentário e tal, pela saúde eu não tive muito não, confesso que não tive muito não, nem durante a gravidez né, eu não tive muito conhecimento não” (MJS, 25 anos, ensino fundamental completo)

Observa-se pelas narrativas que apesar de existir uma relação de confiança sobre o saber médico-científico, ainda existe um distanciamento entre o entendimento da população e este saber. Distância esta que é percebida principalmente pelas mães que tem um nível de escolaridade mais baixo, e que conseqüentemente tem maior dificuldade de entendimento, mas também que tem menos recursos a nível de conhecimento para questionar a equipe de saúde, chegando a um ponto de ir para casa sem o diagnóstico da criança estar explicitado para a família. Vários são os questionamentos que surgem: será que se esta mãe fosse atendida por uma unidade particular de assistência à saúde, tal fato ocorreria? Haveria uma preocupação maior em deixar as claras o diagnóstico da criança se esta mãe demonstrasse um melhor nível de compreensão? Estaremos negligenciando ou subestimando em nossos atendimentos a capacidade e direito de informação da população? Ou será apenas descaso e interesse de que a população seja desconhecadora dos saberes científicos e, portanto, menos questionadores? Tais reflexões serão fundamentais para entendermos o que segue.

A então relação estabelecida entre profissionais de saúde e a população durante a epidemia do ZIKV, também foi dúbia, em que ao mesmo tempo observa-se gratidão pelo tratamento dispensado por alguns profissionais, porém nota-se momentos de “frieza” diante de uma situação tão delicada para estas famílias.

“e outra coisa também que eu achei interessante foi a própria equipe mermo médica que no hospital, foi no hospital, no SA que tem um visor pra família ver o parto, então ele deixou fechado, toda a equipe médica deixou fechado e o médico: “abra pra família ver, abra pra família ver” e o pessoal limpando, as técnicas, as enfermeira limpando a criança, botando touca. “Calma, calma”, ele[o médico], “não, não quero saber não, pode abrir pra família ver, a família vai ver”. Então assim achei até importante assim,

porque assim a equipe não queria mostrar, o que eu entendi foi isso, que a equipe não queria mostrar a criança com microcefalia e o médico tava quebrando tabu, “não... bora mostrar, tem que mostrar, pode abrir, pode abrir” e quando eu falei com ele “doutor e agora? Minha filha com a cabeça pequena?” Ele disse: “o que é que tem? Não tem nada, sua filha do mesmo jeito”. (ABM, 38 anos, ensino superior completo)

“eu fui ter ele, eu não quis ver ele, eu só fui ver ele no outro dia. Porque ela disse [a médica] que a cabeça dele tava MUITO pequena, eu fiquei com medo de ver ele, de ver aquele menino completo e a cabeça do tamanho de uma laranja. Ela chegou até pra mim, pra dizer isso, a médica. Aí pra mim eu ia ver ele e ia apagar em cima dele, eu não sei o que ia ser minha reação, aí eu só fui ver depois que elas ia lá [equipe de enfermagem] e me abraçavam MUITO, elas me beijavam muito mermo, me abraçava, me dava carinho, conversava comigo dizia que ele era muito lindo... ele foi um dos melhores menino que nasceu com microcefalia e foi muito caso pesado que eu vi lá na maternidade, muita coisa feia... e o amor assim, que elas criou com ele e comigo, me deu força”. (ROS, 42 anos, ensino fundamental incompleto)

“o primeiro exame eu não sabia a minha data da minha última menstruação, então toda vez que eu fazia exame dava diferença de semanas e aí o cara que fez a ultrassom, ele falou pra mim “eu não sei se sua filha tá pequena, a cabecinha tá muito pequena ou se ela é menor do que a gente acha que ela é de tempo de gravidez”. Aí eu sai de lá arrasada, porque além da possibilidade [da microcefalia], o cara foi totalmente, “eu não sei, eu não sei”, aí eu liguei pra o meu médico e chorava, chorava, ele “calma, passe aqui, você pega outro pedido, faz outra ultrassom” (FSBB, 33 anos, ensino superior completo)

Ter empatia e sensibilidade em momentos como estes, é imperativo para qualquer profissional que trabalha diretamente com o ser humano. Era isto que estas mães esperavam e nem sempre tiveram, mas que estão presentes em suas experiências de cuidado e no contexto de interação estabelecido com estes profissionais de saúde, independentemente do nível de escolaridade, como visto. Entretanto, percebe-se nas entrelinhas, um tratamento diferenciado oferecido para aquelas mães com maior nível de escolaridade e conseqüentemente, maior poder aquisitivo e de argumentação.

Em relação as fontes de informação sobre a epidemia e a conseqüente microcefalia dela decorrente, chama a atenção como os aspectos de controle e culpabilização do indivíduo não foram visualizados pelas mães entrevistadas, o que demonstra uma dificuldade da população em perceber o papel de manipulação da mídia, o poder de controle da medicina enquanto representante dos interesses do Estado, bem como o interesse do próprio Estado em divulgar informações apenas direcionadas para o controle no momento da epidemia, negligenciando a necessidade de ações na macroestrutura social. Desta forma, surge a necessidade de falarmos sobre as condições de vida a que a população estava/está exposta, sua menor disponibilidade de recursos para lidar com os efeitos da epidemia, bem como da responsabilidade dos poderes públicos e da população na prevenção e na “vida que segue” após a epidemia.

### **5.2.2 Condição de vida da população com exposição aumentada ao risco, associada à menor disponibilidade de recursos para lidar com seus efeitos e à responsabilidade dos poderes públicos**

O reconhecimento das situações de vulnerabilidades a que estão expostos nem sempre está presente nas narrativas de brasileiros, os quais apesar de visualizá-las como situações de risco, não identificam como pertencentes a um processo social caracterizado por marcadores sociais da desigualdade tais como condição socioeconômica e ambientais, raça, gênero e cor. Apesar do mosquito picar ricos e pobres, esta ação se dá de forma desigual, uma vez que as camadas da sociedade que se expõem mais intensamente ao mosquito, são aquelas que também estão mais expostas as piores condições de vida. Portanto, assente-se com Lesser e Kitron (2016, p. 167) quando afirmam:

Embora os insetos possam não ter uma consciência de classe muito desenvolvida, o fato é que a atual crise do vírus do zika teve impactos bem diferentes em cada classe, grupo social ou gênero – como, aliás, já ocorrera com epidemias anteriores de doenças transmitidas por mosquitos, da febre amarela à malária e à dengue.

Assim, faz-se necessário utilizar o termo vulnerabilidade como uma exposição aumentada ao risco, associada a menor disponibilidade de recursos para lidar com seus efeitos, buscando identificar nas falas das mulheres expostas ao vírus Zika em sua gestação, o reconhecimento de tais situações. Quando questionadas sobre alguma característica em sua condição de vida que possa ter favorecido a ocorrência da microcefalia em seus filhos, as mães entrevistadas conseguem visualizar claramente as situações ambientais que as tornam mais expostas ao vírus, entretanto as situações macroestruturais que estão relacionadas ao desencadeamento de uma epidemia como esta, tais como, saneamento básico, condições adequadas de moradia, educação e um sistema de saúde com políticas voltadas para a promoção da saúde; são identificadas apenas por uma pequena parcela das entrevistadas.

“Ah com certeza né, muita gente acumula, tem as caixas d’água que não é coberta né, fora a questão do saneamento, do saneamento básico, lá é asfaltada [a rua], mas é falho [o saneamento básico], cê entendeu? (SNLP, 34 anos, ensino superior incompleto)

“é, eu acho que o local onde eu trabalhava, tinha muito, tinha muito assim acúmulo, acumulava muita água. Aí era muito lixo, muita coisa, e tinha vários, muita muriçoca de noite, aí eu acho que deve ser, foi aí que surgiu a doença da zika” (PJD, 24 anos, ensino médio completo)

“inclusive tinha depósito de lixo perto da minha casa e eu ainda falava “olhe se eu pegar dengue por causa de vocês, vocês vão ver”. Porque tinha, eles colocam lixo na

rua né e chegava até ter urubu no lixo, então assim eu sempre falava “olhe se tiver se eu tiver dengue vocês vão ver”.

**E:** e tinha só isso no ambiente em que você mora? lá tem saneamento?

**ABM:** NÃO

**E:** não tem saneamento

**ABM:** Não

**E:** tem rede de esgoto?

**ABM:** NÃO

**E:** certo... e você acha que isso pode ter contribuído?

**ABM:** pode

(ABM, 38 anos, ensino superior completo)

“água parada em todo canto tem né, por mais que a gente tire na nossa casa, um vizinho ou dois não tira entendeu? Lá onde eu tava mesmo era uma casa fechada, do meu irmão, não tinha NADA de água parada, mas nas casas vizinha como é que a gente vai garantir que não tem né”

**E:** lá tem água encanada, rede de esgoto?

**SCS:** não, não, é zona rural, não tem não. (SCS, 23 anos, ensino médio completo)

“mulher, olhe, AMSS é o único caso de zika, de microcefalia por zika no meu município né, nós não temos outros casos. Temos em municípios vizinhos né, temos também, mas assim, na época, eu era Secretaria de Saúde lá do meu município e a gente estava vivendo surtos de Dengue, de Chikungunya, nós estávamos infelizmente numa época em que faltava o produto pro combate. Eu lembro que se chamava piriproxifen, o medicamento que se utilizava e MUITAS vezes faltava, então os agentes iam só pra fazer a visita, estimular, não fazer o tratamento entendeu. Então a gente tinha esses fatores, nós não temos no município um sistema de tratamento de rede de esgoto, a maioria das ruas nem tem rede de esgoto, então tudo isso vem a favorecer a proliferação do mosquito”. (EKAS, 32 anos, ensino superior completo)

“é, eu morava no condomínio que tinha muito mato e tinha realmente focos, não era casa, mas tinha focos, o condomínio não se importava assim, tinha caixa d’água, tinha garrafa, várias garrafas no lugar onde eu morava inclusive assim, atrás tem o salão de festa. Várias coisas assim, que não cuida até limpeza mesmo, uma folha ela pode ali ter água parada e ser foco...só passou, só parou de ter mosquito depois que o carro de fumacê né que chama, passou e diminuiu bastante, porque era insuportável de muriçoca mesmo... era insuportável ficar... cinco da tarde tinha que tá tudo fechado” (ASA, 22 anos, ensino médio completo)

“lá tinha, porque como eu moro num sítio assim né, a maioria dos quintal das pessoas tem lata, pneu, essas coisas que onde eles gosta de estar, uma aguinha suja, aí pronto.

**E:** tem água encanada, rede de esgoto lá?

**JCS:** não... lá não tem rede de esgoto, água tem encanada, mas rede de esgoto não tem, aí onde eles estavam, porque o esgoto era a céu aberto, era livre” (JCS, 25 anos, ensino fundamental incompleto)

Vários são os aspectos que nos chamam a atenção nas narrativas acima. Apesar de todas as mães citadas identificarem situações de vida que as expuseram a contaminação pelo o vírus, percebe-se nas falas das mulheres com maior nível de escolaridade a identificação da ausência de serviços de infraestrutura que são essenciais para melhores condições de vida e consequentemente, menor exposição a agentes causadores de doenças. Vale destacar que uma das entrevistadas era, à época da epidemia, gestora de saúde da sua cidade e assume a fragilidade no controle dos focos do mosquito, devido à falta de medicamento apropriado, o que demonstra uma grande falha do sistema de saúde, justamente em uma época em que outras

arboviroses já estavam disseminadas. Por ironia do destino, uma das pessoas afetadas foi a própria secretária de saúde, o que significa que apesar da mesma não possuir o componente individual da vulnerabilidade por pertencer a uma classe social mais privilegiada e ter conhecimento sobre as formas de prevenção; ela está exposta a vulnerabilidade programática e social, uma vez que o serviço de saúde de sua cidade estava atuando como elemento que reproduz as condições socialmente dadas de vulnerabilidade (AYRES, 2006, p. 397). Nota-se a postura de impotência da própria gestora de saúde diante das dificuldades do município.

Acúmulo de água para subsistência devido a falha no sistema de fornecimento de água nos bairros periféricos das cidades, bem como em moradias da zona rural nordestinas, são situações evidentes nas falas acima e que também se enquadram nos tipos de vulnerabilidades social e programática a que estão expostas. Entretanto, evidencia-se a naturalização das situações de vulnerabilidade frente ao olhar das mulheres de nível de escolaridade mais baixa, quando citam por exemplo que “água parada em todo canto tem né” (SCS, 23 anos, ensino médio completo).

A ineficiência dos programas de prevenção e controle do vetor responsável pela transmissão do vírus da Zika, Dengue e Chikungunya, fica evidente na fala de ASA (22 anos, ensino médio completo), quando cita uma atitude tardia do governo, com o uso do carro com medicação para combater o mosquito, o qual além de não ter sido empregado em tempo viável, apenas reduziu o número de vetores, visto que esta ação só tem efeito sobre o mosquito adulto, o que qualifica como uma ação ineficaz e com enfoque estritamente no vetor.

Implícitos estão em suas narrativas, aqueles os quais são identificados como responsáveis pela prevenção da epidemia: o governo e a população.

Ao focar a culpa pela proliferação do mosquito na população, o Estado assume, como em várias epidemias já ocorridas no Brasil, o papel de coadjuvante no processo. Desfocar da necessidade de políticas públicas para a erradicação do mosquito *Aedes Aegypti*, que há 40 anos está endêmico no Brasil, mostra uma atitude de retaguarda do governo em assumir a responsabilidade no controle e prevenção da epidemia, atuando, ainda que de forma “tímida”, somente no momento da epidemia. Ao focar no controle do mosquito e na prevenção individual, desconsidera-se o caráter social da doença e os determinantes de saúde aí imbricados. Não é apenas uma coincidência ou mais um descaso do governo brasileiro, trata-se da relação diferenciada que existe entre este e as classes sociais brasileiras. Apesar de corroborarem com o discurso do Estado sobre a responsabilidade da população no controle do vetor, a ausência de ações efetivas por parte do governo não estão invisibilizadas nas falas das mães entrevistadas, esse é um grande diferencial das mães de micro.

**E:** e a quem você atribui a responsabilidade por prevenir a ocorrência da epidemia do zika vírus no Brasil?

**SNLP:** Pô difícil... isso aí eu acho que é responsabilidade de todo mundo né, todo mundo tem que fazer a sua parte, mas não deixa de ser uma falta de cuidado dos poderes públicos né, se tivesse mais... eh... campanha pra poder informar as pessoas, se tivesse um pouco mais de cuidado com essa questão de controle dos mosquitos né, eu acho que teria sido evitado, poderia ter sido evitado. (SNLP, 34 anos, ensino superior incompleto)

**E:** a quem você atribui a responsabilidade da prevenção do zika vírus no Brasil?

**JSM:** eu posso até tá sendo injusta... MAS, pra nós população fazer alguma coisa fica difícil, então isso aí pra... pra gente ter um apoio, só dos políticos, né? Porque pra eu, eu como mãe, eu... claro que eu jamais iria querer engravidar e pegar um tipo de problema desse, mas o que que eu poderia fazer? Isso aí quem pode fazer é um prefeito, é um deputado” (JSM, 37 anos, ensino médio completo)

“ó, eu falo a você do governo, do governo e das pessoas em si, porque as pessoas também são despreparadas, não sei se despreparadas ou se relapsas né, porque eu costumo dizer que o brasileiro só fecha a porta depois de roubado. Alí tá explicando todo dia, “faça isso... faça aquilo” e a pessoa não faz... então um pouco de culpa NOSSA, da população em si e um pouco de culpa do governo, do governo eu falo por pegar essa responsabilidade, essa coisa... foi uma epidemia muito grande e simplesmente... falou, falou, falou e não fez nada. Hoje o que tem é o benefício[BPC] com muito custo, que tem mães que até hoje não conseguiram porque trabalhavam né, simplesmente porque tinham um trabalho, muitas tiveram que sair, acho que a maioria, noventa por cento delas tiveram que sair do trabalho... e não se fez nada... eu acho que o governo não fez nada, muito pouco” (ECS, 34 anos, ensino médio completo)

**E:** e você acha que a responsabilidade em prevenir a ocorrência da epidemia no Brasil é de quem?

**PJD:** acho que é do... da... tipo do... como é? do negócio da saúde, é do ministério da saúde, de tá informando a gente os cuidados que a gente tiver e da gente também né, é a população também precisa, mas no caso meu ninguém veio conversar comigo quando eu tava grávida lá no posto, lá ninguém sabia não dessa ocorrência da zika (PJD, 24 anos, ensino médio completo)

“aos governos, tanto estadual, municipal, federal, com esses negócios de saneamento básico, rede de esgoto, a coleta certa do lixo... eu sei que os agentes de saúde, os agentes de endemias vão de casa, em casa, mas não são TODOS, porque como se diz é um trabalho que não é fiscalizado. Então tem muita gente que faz o trabalho, tem muita gente que não faz e eu acho assim que não adianta eu cuidar do meu quintal e o vizinho não cuidar, então eu acho que devia ter uma multa, um dinheiro pra pessoa ser multada mesmo, porque tem gente que você ensina como é que faz, entra por um ouvido e sai pelo outro, não acredita que pode acontecer. Então eu acho que devia ter uma multa mesmo e quando fiscalizasse o terreno, o terreno da pessoa achasse garrafa, pneu, tudo, devia ter uma multa, porque só vai no dinheiro, a pessoa só toma alguma atitude quando mexe no dinheiro” (ABM, 38 anos, ensino superior completo)

“pra mim é governo... eu acho que tem que ser governo, eu acho que tem que ter mutirões e mutirões, e na época eu lembro que tinham casas abandonas que eles davam um jeito de entrar. Eu tenho que pra mim que aqui continua assim, casa abandonada com certeza tem dono, não é possível que não tenha dono. Notificar, multar... eu, eu acho que tem que ser, pra mim tem que ser o governo, porque eu acho que em casa todo mundo, ainda mais depois do que aconteceu, eu acho que em casa todo mundo toma cuidado, mas tem muita coisa em volta... tem muita coisa em volta... Eu acho que que precisaria de realmente, não sei, mais do que uma campanha quando tá começando o verão ou quando tá começando as chuvas, eu acho que tinha que ser ali em cima fiscalização o tempo todo”. (FSBB, 33 anos, ensino superior completo)

“assim né, vai também da gente né, a gente que mora, a gente tem que preservar o lugar que a gente vive né, convive né, e como o povo diz aí tem aqueles que cuidam da dengue né, sim... os agentes, vai lá de vez em nunca, olhar. Aí por isso que eu digo que quem tem que cuidar é a gente né, quem faz o lugar é a gente, no tempo em que eu moro lá nunca foram... NUNCA na vida... nem parece que tem, pra não mentir, pra eu não mentir foi uma vez dar vacina nos cachorro, mas pra ver assim, olhar as caixas, botar remédio pra combater os negócio, nunca foram não, já faz já quase quatro anos que eu moro lá... e nada”.(CSR, 24 anos, ensino fundamental incompleto)

“é um conjunto, não é só o estado, não é só o município, é a sociedade né, porque também não adianta só, só o governo trabalhar se eu não tiver essa consciência né. Às vezes quando eu falo assim, foi negligência do município, eu acho que teve a negligência deles não ter oferecido, não ter mostrado realmente o teor do que é a dengue, o que é o zika, não ter... tinha pessoas que tinha a chikungunya né, o que sente dores nas articulações? Não sabia nem o que era isso na época, eu lembro que minha sogra pegou e minha sogra “oh minha filha... tomara que tu não pegue esse trem... porque se tu pegar... eu não tô aguentando de dor nas articulações”. Minha sogra já uma senhora e assim, não teve uma divulgação. Hoje, hoje tem a divulgação mas também a negligência, eu não falo só do município, só do governo... é da sociedade, porque às vezes parece que dói só quando tá com você né, hoje... hoje eu tenho outra visão, hoje eu tenho um olhar diferenciado de uma pessoa especial” (FNSO, 36 anos, ensino superior completo)

Sugerir medidas de prevenção individual como a utilização de repelentes, muitos destes não testados e/ou indicados para gestantes, uma vez que o repelente indicado estava fora das possibilidades de compra para a maioria das brasileiras e não era fornecido pelo sistema de saúde; bem como o uso de roupas compridas e de manga longa em pleno verão nordestino, foram algumas das orientações fornecidas pelo governo, divulgadas na maioria das vezes através da mídia, para que as mulheres, especificamente estas, evitassem a picada do vetor, buscando enquadrá-las em um perfil de prevenção individual, que foi sustentada por ambos: Estado e Mídia. Tais informações nos trazem duas grandes preocupações: a propagação do discurso do governo em exigir da população a prevenção da contaminação, assim como, a manutenção da responsabilidade da prevenção centrada nas mulheres, mesmo após a comprovação da transmissão sexual.

Como nos diz Castiel e Diaz (2007, p. 27) este tipo de conduta voltada para a culpabilização da população pela falta de controle pode estigmatizar aqueles que não conseguem o autodomínio, fracassando e sentindo-se responsável, se não pela propagação de epidemia, pelo adoecimento do seu filho. Ratificando assim, o poder do Estado perante os cidadãos enquanto estratégia de regulação. (ROSE, 1988, CASTIEL; DIAZ, 2007).

“não sei... na minha cidade ele poderia ter feito uma limpeza em tudo ANTES das criança nascer, devia ter prevenido isso antes... depois que as criança nasceu ficou dando repelente pra mãe, dando repelente pra a outro... depois de quê? Já, já aconteceu... hoje tem mais de duas mil crianças com esse problema que eles vem agora dar repelente... porque que não deu antes? Num é? Depois que já aconteceu...” (JSC, 28 anos, ensino médio completo)

**E:** o que você poderia fazer você fez né? Usou o repelente, usou a roupa com manga longa.

**JSM:** e não adiantou né... então assim, porque a mãe? Mãe nenhuma e pai também, será que ele, meu esposo, ia querer também assim? Ah minha esposa vai ficar exposta e pode pegar um problema e meu filho nascer com problema, então assim, eu, EU mesmo, eu particularmente não sei né... eu acho que seria em termos de governo. (JSM, 37 anos, ensino médio completo)

**E:** e você chegou a usar alguma forma de prevenção do zika vírus quando ficou sabendo? Repelente, roupa de manga longa?

**SNLP:** Não, não... depois que eu vim pra o RS [hospital] que eles começaram a me falar dessa questão né, que as crianças estavam sendo atingidas, quem me atendeu na época foi o doutor... MS se eu não me engano, aí foi que ele começou a me explicar né, o que tava acontecendo e nos jornais também começaram a falar do repelente... só que onde eu moro assim não tem, não tem mosquito assim que ataque, só se foi na época que aconteceu, mas dizer que tem tanto pra eu poder me cuidar com repelente, não. Depois que passou aquela época, eu não, não passei mais o repelente, também eu não utilizava tanto assim mesmo não, nem quando tava grávida. (SNLP, 34 anos, ensino superior completo)

“não tava tendo, tanto que no posto nem tava tendo esse negócio de dar repelente, depois que eu tive a zika que eu comprei, o repelente e depois também que eles me deram... depois que eu já tive, que veio me dar o repelente, aí nem adiantava mais” (LCM, 26 anos, ensino médio completo)

“não teve muito, muita propaganda falando sobre isso... eu acho que quando veio a propaganda pra falar, eu acho que já foi tarde, porque quando eu fui atingida com o problema da virose, é que eles começou a campanha, então quando, eu depois que eu dei a virose foi que eles começou a distribuir repelente, falar sobre o assunto né da zika... eu acho que foi isso” (CBS, 31 anos, ensino médio incompleto)

**E:** então você não chegou a usar repelente, roupa de manga longa...

**CSR:** nada, que não sabia. (CSR, 24 anos, ensino fundamental incompleto)

“foi descaso da gente achar que era inofensivo, dava uma febre, dava umas manchas no corpo, e, e não causava né. Antigamente não causava danos mais graves depois... então pra mim isso é histórico né, não é de hoje, e me entristece ver que... porque hoje né... as mães sabem. Então se eu engravidou, inclusive, eu se engravidar eu vou me empanturrar de repelente... mas... tudo passou, é como, foi uma onda né... subiu e agora você não vê mais, de novo, a mesma vontade de reverter a situação, ou seja, vai na minha opinião né, daqui a sei lá... dez, quinze, vinte anos espero que nunca, mas daqui dez, vinte anos vai ter uma outra coisa, pelo mesmo mosquito, que a gente não erradicou de vez ou que a gente não fez realmente algo pra que mudasse, porque eu sei que tem lugares por exemplo, a minha casa é fácil cuidar, minha casa são baldes, são vasos... mas eu sei que tem família que vive do lado de lugares que formam poças ou que né, no terreno do lado tem sei lá, uma piscina abandonada, então assim não é só a nossa casa... tem que ter a parte do saneamento público, saneamento básico... então pra mim é descaso... descaso” (FSBB, 33 anos, ensino superior completo)

Fica evidente nas narrativas acima não só que a orientação do uso de repelentes e de roupas compridas chegou tarde demais, como que a implementação das políticas públicas não visa a educação e informação da população, principalmente aquelas mais vulneráveis, como no caso da epidemia do ZIKV, o que retroalimenta o sistema da desigualdade, principalmente quando se refere ao acesso de informação. Destaca-se nas falas das mães com maior nível de



escolaridade a necessidade da orientação e da ação propriamente dita, uma ação mais voltada para a educação da população, mas também, uma ação mais efetiva do governo no sentido de oferecer melhores condições de vida.

Novamente, chama a atenção a questão das desigualdades sociais como produtoras de doenças e de diferenças de acesso à informação e prevenção, bem como a falta de implementação de políticas públicas com foco nos determinantes sociais da saúde. Como nos adverte Gomes e Pereira (2005, p. 361):

Percebe-se, na verdade, que a questão fundamental é a necessidade de promoção e apoio às famílias vulneráveis através de políticas sociais bem articuladas e focalizadas. O reconhecimento das mesmas, como objeto de políticas públicas, constitui fator decisivo para atingir objetivos prioritários do desenvolvimento humano, tais como a minimização da pobreza, o acesso à educação, saúde, alimentação, moradia e proteção integral às suas crianças e adolescentes.

Compreender a relação entre os vários elementos presentes na epidemia do ZIKV no país, exige uma breve análise sobre “o controle social e o estabelecimento e aplicação de normas, as dimensões morais relativas à culpa, sobretudo no que tange a aspectos de autovigilância” (CASTIEL; DIAZ, 2007, p. 22) citados acima, bem como sobre a capacidade do poder de decisão e ação, implementadas pelo governo brasileiro e o reconhecimento do papel do Estado, de acordo com o olhar das mães entrevistadas. De antemão, vamos buscar entender o que aflorou das narrativas:

“Inclusive já sentei até com o prefeito lá da cidade que eu moro que é Simões Filho... e ficou na promessa de resolver algumas coisas, mas não saiu da promessa. Aí eu continuo esperando, só que meu filho não pode esperar, então eu tenho essa dificuldade né, e aí a gente vai né, levando do jeito que Deus dá, do jeito que dá”. (SNLP, 34 anos, ensino superior incompleto)

“agora até que diminuiu né mais [os tratamentos], é mais em casa, mas mesmo assim, ainda vem pra neuro, ainda vem pra fono, ainda vem pra T.O, ainda tem esses atendimentos que... eu ainda acho que é importante né, e não tem isso, eu não tenho, não tem essa estrutura onde eu moro. No município em que eu moro não tem. Tem, tem fono, tem terapeuta ocupacional, mas não atende ele”. (ECS, 34 anos, ensino médio completo)

“Eu acho que falhou [o governo], eu acho que foi tipo... não se importar assim com a população, porque se cada um fizer sua parte cuidar do que é dele, cada prefeito, cada governador cuidar do seu lugar ali eu acho que dá muito bem pra cada um lugar se transformar num ambiente bem melhor” (PSC, 27 anos, ensino médio completo)

“o governo tem a parte dele a fazer, mas a gente também temos a nossa né, porque tipo assim, Deus diz “faz por ti e eu te ajudarei”. Se a gente fica só esperando pelo governo que é só uma visita, num vai resolver nada né, então o certo é a gente ser... ter a consciência daquilo e a gente mesmo ir fazendo em casa”. (SCS, 23 anos, ensino médio completo)

“É porque lá mermo, lá na minha família TODO MUNDO ficou, pegou, de criança - meu sobrinho mermo que tá comigo aí chegou a dá convulsão, chegou lá desmaiado porque deu convulsão - todo mundo lá pegou, meu pai, minha mãe, minhas irmãs, eu, meu marido, meu sobrinho pequeno, minha irmã mermo teve a zika e ainda teve a Chikungunya, ela até hoje sente as dores muscular, até eu até hoje eu sinto... também”. (EBS, 29 anos, ensino médio completo)

“e quando o estado ainda não fornece aquilo que seria pra combater... aí isso vem a piorar a situação e a aumentar né.. os índices, os focos...” (EKAS, 32 anos, ensino superior completo)

“sinceramente... eu acredito que seja muito culpa do governo também, porque eu acho que é uma questão de saúde pública. A questão do tratamento do mosquito, o mosquito da dengue tem foco em todos os lugares, eu acho que faltou um... mais rigor assim na, na fiscalização né, e na conscientização também das pessoas. Eles usam tanto a televisão, é um meio de comunicação tão grande e internet... e aí acaba que as pessoas que se cuidam... não adianta você cuidar do seu ambiente e o vizinho não cuidar... lá vai ter o foco de qualquer jeito, então acredito que seja problema de saúde pública mesmo assim, que o governo tem que ficar atento, não só porque teve casos... que o governo tem essa mania né, de só fazer algo depois que acontece a coisa... então era pra já ter... desde sempre”. (ASA, 22 anos, ensino médio completo)

“Por que não o próprio governo incluir isso entendeu? Preparar a sociedade pra isso... “gente foi um acontecimento em massa né, vamos saber respeitar... criar uma cartilhinha”, tudo isso é falta de, tem muita gente muito idoso que num, tem a mente fechada, que não consegue entender, não consegue acompanhar. Talvez se isso fosse mais aberto, falasse mais... melhorasse” (ECS, 34 anos, ensino médio completo)

“eu lembro que teve uma comitiva da prefeitura que escolheu a própria escola que eu tava pra fazer uma reunião com a comunidade... e eu lembro que na época a prefeita foi e falou assim “gente vamos nos alertar porque o foco da dengue está muito grande em nossa cidade... esse bairro aqui é um bairro que tá nos chamando atenção”, mas infelizmente aquela coisa de politicagem mesmo né, só pra dizer assim “eu falei pra o povo” mas não teve nenhuma, nenhuma ação...” (FNSO, 36 anos, ensino superior completo)

O papel do Estado ou a sua ausência nesta epidemia ficou bastante elucidada nas narrativas quando vários aspectos são abordados desde a questão do não cumprimento de promessas e uso da população para “fazer política” no sentido de fazer politicagem como na citação de FNSO (36 anos, ensino superior completo) até a necessidade de se ausentar dos seus municípios para realizar tratamentos das crianças com microcefalia em outras cidades, distante em quase 10 horas de deslocamento, destacando desta forma a falta de estrutura em cidades do interior para fornecer o cuidado necessário as crianças acometidas, uma vez que a epidemia se disseminou indiscriminadamente pelas cidades, chegando a atingir todas as pessoas de uma família, conforme narrativa. Outro aspecto que chamou a atenção nestas narrativas foi o reconhecimento das entrevistadas quanto ao papel do Estado enquanto educador, não um regulador, devido a sua capacidade de divulgar orientações que permitam uma reflexão sobre o papel da sociedade enquanto ator do processo, utilizando do seu poder público para promover

discussões. Talvez o comprometimento do Estado brasileiro ainda esteja muito distante do que pensam as mães de micro.

Assim, as mães de crianças com microcefalia legitimam seus pensamentos e sentimentos baseados na sua experiência de vida, imbuída de conceitos morais, sociais e culturais, bem como nas suas experiências construídas nas relações estabelecidas com o Estado brasileiro durante a epidemia do Zika e no pós-epidemia com a autoridade para falar de quem vivifica a situação.

### 5.3 SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS PELOS CUIDADORES À EPIDEMIA ZIKV E SUAS EXPERIÊNCIAS DE CUIDADO

Compreender os significados atribuídos por cuidadores de crianças com microcefalia por ZIKV associada a epidemia e como esses significados se relacionam (ou não) às suas experiências de cuidado corresponde ao objetivo geral desta pesquisa. No entanto, fez-se necessário inicialmente identificar se a visão dos cuidadores sobre a etiologia da microcefalia estava relacionada a associação com o ZIKV, o que foi confirmado conforme explicitado acima; bem como relacionar se o controle dos determinantes e condicionantes da epidemia foram eventualmente associados ao papel do Estado enquanto gestor da saúde.

A Síndrome congênita do Zika vírus, enquanto doença crônica, se insere na classe das doenças que são construídas e significadas a partir da experiência de ação e interação. Desta forma, os significados de *sobrecarga, revolta, responsabilidade, abandono, tristeza, discriminação, correria, medo, empatia, desafios, valor, superação, dor, experiência, desconhecimento, cuidado especial, acessibilidade, ainda um bebê, tratamento, prioridades, compartilhar, descaso, evolução, desistência, luto, diferença*, eclodiram das narrativas das mães e principais cuidadoras das crianças com microcefalia, que foram entrevistadas. Significados estes que foram construídos desde a suspeita diagnóstica até a experiência cotidiana dos dias atuais.

Neste capítulo far-se-á uma reflexão sobre as percepções da vida pessoal e familiar que foram afetadas após o nascimento da criança com uma condição crônica a partir de uma infecção prevenível, assim como sobre o cuidado contínuo à criança com microcefalia, suas consequências na experiência de cuidado e a atuação da sociedade.

### 5.3.1 Afetadas pela epidemia, suas reações após o diagnóstico, a vida antes e após a criança com microcefalia e o olhar do cuidador frente a esta criança

A epidemia do vírus Zika deixou marcas, não somente aquelas visíveis nas crianças, mas em suas mães e em suas famílias.

Quando questionadas sobre se sentir pessoalmente afetadas pela epidemia e pela ineficaz atuação do Estado, as mães deixam aflorar um sentimento de indissociação para com seus filhos e filhas, um sentimento que apesar de não atingir diretamente a elas, atinge aquele que é uma extensão sua no mundo, por isso, muitas vezes, atinge mais do que se fosse uma ação direta para com as mesmas. Afetar significa ser acometido por, e estas mães apesar de não serem afetadas diretamente, se sentem acometidas pelos efeitos da epidemia do ZIKV. Surge assim, a mais significativa relação de interação da epidemia, a de se sentir, apesar de não ser. Uma relação de interação que se dá entre mãe e filho, quando ainda no seu ventre, uma relação não só de amor, mas a primeira relação social que surge a partir da experiência.

Concomitante a esta relação quase simbiótica, está a vida pessoal e familiar dessas mães que foram afetadas fortemente, externalizadas por significados como sobrecarga, revolta, responsabilidade, abandono de projetos presentes e futuros, medo de não saber cuidar da criança com alteração neurológica, tristeza, dor e luto.

“sim, eu me sinto afetada sim, pelo meu filho. A questão eu não me sinto, eu não tenho remorso, eu não tenho raiva disso, eu não tenho, eu sinto muito pelo meu filho, o que eu sinto é pelo meu filho. Por saber que ele poderia estar andando, poderia estar falando, poderia estar estudando, pelo desenvolvimento dele entendeu? Eu me sinto afetada por isso né, eu acho que poderia ter sido evitado sim, a questão do zika né, essa relação dele com o zika, a microcefalia, eu acho que poderia ter sido evitada... MUITO... infelizmente não foi e tá o resultado”. (ECS, 34 anos, ensino médio completo)

“Com certeza, mudou totalmente a minha vida, eu não posso planejar mais, eu sei que isso é uma besteira né, que a gente não pode planejar a vida de ninguém né, a gente não sabe o dia de amanhã... mas me afetou sim, eu não, não faço mais planos, eu tô vivendo de acordo como vai, não sei até quando cê vai aguentar, eu não sei como vai ser o amanhã, eu não sei o limite dele, até onde vai e tô vivendo aí né, cuidando dele, vendo o que é mais confortável pra ele, o que é melhor pra ele ultimamente, e a minha vida e a vida da minha família inteira lá em casa é de acordo a agenda dele”. (SNLP, 34 anos, ensino superior incompleto)

“sim, tanto é que como enfermeira eu cheguei a dizer, eu disse “olhe” - tava na época do outubro rosa e eu tava grávida e dei palestras justamente sobre isso, sobre né evitando a dengue na gestante e tudo – então, eu cheguei pro secretário de saúde depois que eu soube, “pois a partir de hoje não conte comigo pra fazer nenhuma palestra sobre zika, não me peça pra falar isso”, que eu fiquei revoltada, eu disse “não me peça”, eu dou palestra a você de qualquer coisa, mas em relação a dengue, Chikungunya, ziKa, NÃO me chame... que eu não dou” (ABM, 38 anos, ensino superior completo)

“parou a minha vida, parei a minha vida pra ela, num posso trabalhar né, porque se se ela não tivesse o problema, ela já tava na escola há MUITO tempo, estudando na creche o dia todo igual a outra. A outra ficava na creche o dia todo pra mim trabalhar... essa eu não posso deixar porque como é que eu vou deixar ela na escola o dia todo? Quem vai ficar na escola com ela o dia todo? Não vai, eles só vão querer ficar meio período e olhe lá... nem sei como é que vai ser essa ida dela agora pra escola... então pra mim é difícil” (JSC, 28 anos, ensino médio completo)

“ah bastante né nêga, quer dizer... não que a gente culpe a criança né, mas a gente vê que a vida da gente muda pelo avesso né? É uma coisa assim, você deixa TUDO que você aprendeu pra você começar a viver uma vida nova, então afeta no geral... em tudo”. (SCS, 23 anos, ensino médio completo)

“antes eu saia, eu praticava esporte, eu trabalhava, estudava... hoje em dia eu não faço mais nada disso. Sair mesmo eu não gosto, mais porque tem lugares assim pra sair que num é pra levar ele e eu num gosto de sair e não levar ele, aí prefiro ficar em casa. Esporte eu voltei a praticar agora, isso que tá me aliviando também um pouquinho os estresse, tô indo, aí agora eu tô melhor. No começo foi mais difícil, MUITO mais difícil... mas agora eu já tô mais tranquila... eu já aceitei a situação” (EBS, 29 anos, ensino médio completo)

“ah com certeza ((risos)) com certeza porque se eu tenho né, uma criança especial que ela é resultante de um mosquito, que tem um vírus e aí transmitiu, em decorrência também dessa falta de cuidado, claro que eu sou afetada né, diretamente digamos assim... então me sinto sim”. (TJL, 31 anos, ensino superior incompleto)

“sim... sim, porque eu olho minha filha eu penso, não minha filha não tem nada clinicamente, eu tenho certeza que minha filha não tem nada, eu fiz todos os exames né, coração, tudo. A gente fez todos os exames e tirando o dano cerebral, ela não tem mais nada, então se não fosse o *aedes*, eu tenho certeza que minha filha seria normal, pra mim ela é normal, mas... normal né como qualquer outra criança que não tenha uma deficiência. Sim, sim... mas não sou revoltada com ela não tá?” (FSBB, 33 anos, ensino superior completo)

“assim, eu sinto porque, assim... por ela... eu sinto que afeta por ela né, que às vezes ela vê a irmãzinha brincar, ela tentando fazer a forcinha pra levantar, ela vê a irmãzinha comendo, ela quer tomar a colherzinha da irmã pra comer como a irmã tá comendo, ela chega na creche, ela vê as outras crianças brincando, ela quer tentar, ela fica levantando o corpinho pra brincar também, ela fica levantando pra descer do bercinho. Então eu acho que afeta ela porque o tanto de desejo dela, que esse mosquito destruiu né” (CBS, 31 anos, ensino médio incompleto)

Ver suas vidas modificadas em todos os seus aspectos, foi a principal referência que as mães trouxeram quando questionadas se foram afetadas pela epidemia, que corresponde ao que Bury (1982) chamou de ruptura biográfica, ou seja, quando “as estruturas da vida cotidiana, seus significados e as formas de conhecimento em que se apoiam” (CANESQUI, 2007, p. 28) sofrem uma interrupção, para começar uma outra história, o que inclui o repensar a sua biografia, como nos citou SCS (23 anos, ensino médio completo): “(...) a gente vê que a vida da gente muda pelo avesso né? É uma coisa assim, você deixa TUDO que você aprendeu pra você começar a viver uma vida nova, então afeta no geral... em tudo”. Essa é uma característica da doença crônica, causar rupturas não somente na vida da pessoa acometida, mas também dos

seus familiares. No caso das crianças com microcefalia, como elas não tem condições cognitivas para sentir e experimentar a doença crônica, suas mães são as representantes legais neste sentir.

Ao falar-se de doença crônica na infância, diz-se sobre uma continuidade em vez de ruptura, incluindo elementos de confirmação ou reforço biográfico (CARRICABURU; PIERRET, 1955 *apud* CANESQUI, 2007), uma vez que ela está iniciando sua trajetória de vida. Assim, cabe o termo ruptura biográfica para as suas genitoras.

Afetadas pela epidemia em si, quando comparam o futuro esperado para uma criança em relação ao desenvolvimento, com o quadro de comprometimento neurológico de seus filhos, pela contaminação viral. Acresce-se a este sentimento de frustração pelo filho que não veio, o caráter prevenível da lesão, caso não houvesse a contaminação, o que muitas vezes deixa estas mães ainda mais revoltadas conforme citações acima. Destaca-se ainda o isolamento social como um fator importante de restrição social, causado seja pela dificuldade de locomoção da criança, seja pelo nível de irritabilidade, seja pelo preconceito que enfrentam.

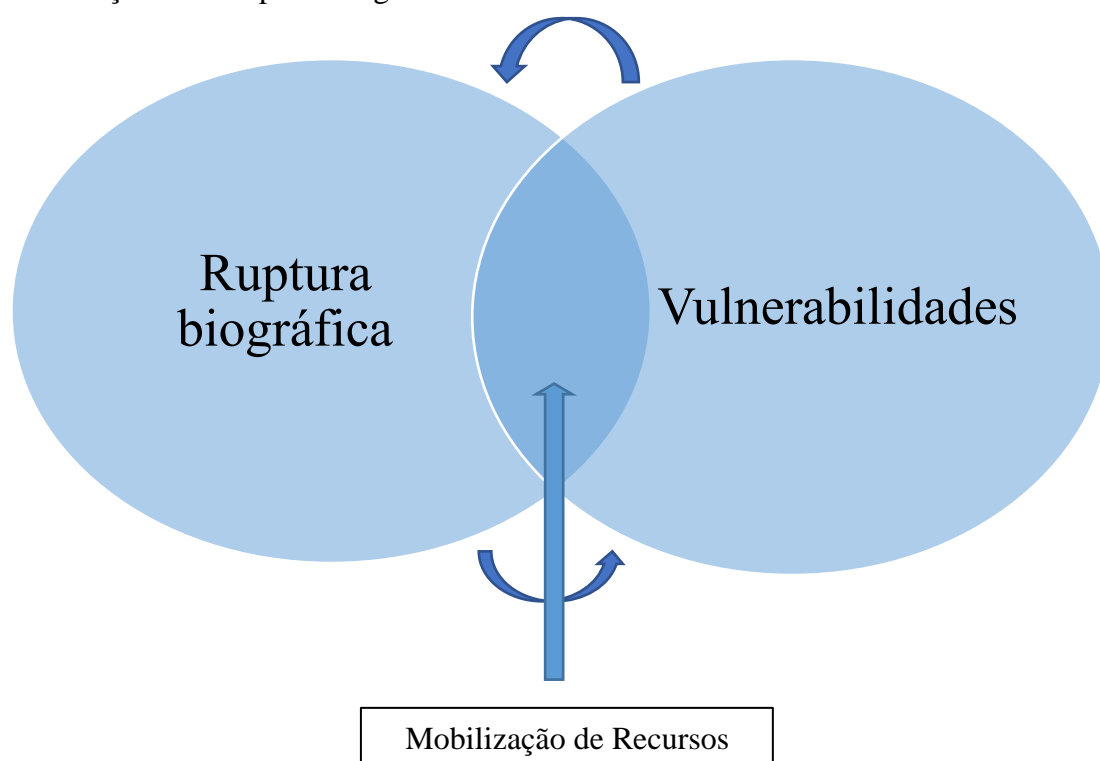
Salta aos olhos a significação que é dada aos movimentos da criança, demonstrando o pesar materno diante das dificuldades da mesma, bem como sua função de intérprete do pensamento e desejos da criança, quando CBS (31 anos, ensino médio incompleto) afirma: “às vezes ela vê a irmãzinha brincar, ela tentando fazer a forcinha pra levantar, ela vê a irmãzinha comendo, ela quer tomar a colherzinha da irmã pra comer como a irmã tá comendo, ela chega na creche, ela vê as outras crianças brincando, ela quer tentar, ela fica levantando o corpinho pra brincar também, ela fica levantando pra descer do bercinho”. A mãe é também a voz da criança.

Logo, a partir das narrativas, se sentir afetada pela epidemia não sofre influência dos marcadores sociais da diferença, aqui especificamente, o nível de escolaridade, uma vez que as percepções são muito próximas em relação a se sentir afetada pelo filho ou em apresentar uma modificação radical em suas vidas.

Entretanto, vale levantar uma reflexão sobre o conceito de ruptura biográfica e sua interrelação com o conceito de vulnerabilidade construído no capítulo anterior. Segundo Bury (1982), a doença crônica é uma experiência na qual as estruturas da vida cotidiana, seus significados e as formas de conhecimento em que se apoiam, são interrompidas, conduzindo o enfermo a mobilizar recursos de diferentes ordens para enfrentar a nova situação, que inclui o repensar a sua biografia e autoimagem (BURY, 1982; CANESQUI, 2007). Já, o conceito de vulnerabilidade refere-se a uma exposição aumentada ao risco, associada a menor disponibilidade de recursos para lidar com seus efeitos (Ayres, 2012). Assim, percebe-se uma

estreita relação entre ambos os conceitos, que se entrecruzam no interesse sobre o “esgotamento” e “acionamento” de recursos simbólicos para lidar com as adversidades relacionadas aos riscos e/ou eventos de adoecimento colocados em perspectiva. Quando estamos diante de uma doença crônica grave, como no caso da microcefalia por ZIKV, essa interconexão mostra-se fértil para a análise das relações entre os condicionantes e as experiências de adoecimento. Essas relações são estabelecidas, pelos sujeitos investigados, a partir das suas narrativas sobre a gestação, a epidemia e o nascimento de uma criança com microcefalia por ZIKV, dentre outros temas. Destaca-se o interesse em analisar a mobilização de recursos materiais e simbólicos, realizadas pelas mães dessas crianças, nos contextos de vulnerabilidade enfrentados (Figura 4).

**Figura 4.** Relação entre ruptura biográfica e vulnerabilidades.



**Fonte:** Elaborado pela autora, 2019.

O acionamento ou mobilização de recursos leva, no caso dos adoecidos crônicos ou das mães de crianças com microcefalia, ao que Williams (1984) chamou de reconstrução narrativa. Este autor refere que:

(...) parece-me que se, de alguma forma fundamental, um indivíduo é um agente social e histórico com uma identidade biográfica (no sentido mais amplo) e se a importância

sociológica primordial da doença crônica é a "ruptura biográfica", o relato de um indivíduo sobre a origem dessa doença em termos de causas putativas talvez possa ser mais proveitosamente lido como uma tentativa de estabelecer pontos de referência entre corpo, eu e sociedade e reconstruir um senso de ordem a partir da fragmentação produzida por doença crônica (WILLIAMS, 1984, p.177 – **tradução nossa**).

Assim, a reconstrução narrativa é a forma como as pessoas, ao narrar suas histórias, elas as reconstroem como uma forma de explicar as rupturas existentes, buscando realinhar o presente com o passado e o *self* com a realidade. A reconstrução narrativa, portanto, representa o funcionamento da consciência discursiva (WILLIAMS, 1984).

Quanto as reações após o diagnóstico da microcefalia, várias são as percepções evidenciadas, entretanto todas caminham para o susto, um baque, um sentimento de tristeza e medo.

“aí eu já ficava com aquele medo né, como é que pode nascer, como é que vem nascer, a gente acha que vai nascer um monstrinho que é feio né, tudo a gente fica naquele negócio e depois que nasceu aí veio aquele momento de negação né, “poxa, porque isso comigo?” Eu não queria aquele sentimento que na hora mermo do parto eu fechei o olho e pedi pra o meu marido, combinei com ele antes do parto, “olhe eu vou entrar de olho fechado, se for normal você me avisa que eu abro o olho e se ela nascer com microcefalia você me avisa que eu vou ficar com olho fechado”. E eu sacudia ele, agarrava na mão dele, “e aí? É normal? é normal?” e eu só escutava o choro dele e o médico “abra o olho mãe, abra o olho mãe” e eu com o olho fechado... foi aí que eu já sabia que era, porque ele chorando não me mandou abrir o olho e o médico toda hora “abra o olho mãe, abra o olho mãe” (ABM, 38 anos, ensino superior completo)

“oxe e muito... aí eu só fazia chorar, chorar demais, chorava tanto...” (ROS, 42 anos, ensino fundamental incompleto)

“tipo assim, de início foi um choque né? Que eu tava com uma criança, tava com meu filho normal, normal entre aspa né, quer dizer que a gente aprendeu isso, normal entre aspa, porque na realidade eles não tem nada né... e então tava com ele que não tinha nada e de repente esse choque, microcefalia, uma coisa nova, ninguém sabe direito explicar o que o que tem, ninguém sabe direito como vai evoluir e o que vai acontecer daqui há um ou dois anos então,[...], de início eu ainda até pensei de não voltar mais pra minha cidade, não vou voltar pra SP mais não, vou ficar logo aqui, porque se eu voltar pra lá, vão oiar pa RLSS com pena e aqui não, aqui todo mundo tá vendo RLSS agora vai conhecer RLSS do jeito que é. Foi de início, foi um choque e tanto... ai depois Deus foi dando um jeito... Deus vai mostrando o caminho e as porta vão se abrindo e pronto... a gente segue em frente” (SCS, 23 anos, ensino médio completo)

“aí quando ele fez [o médico], ele foi e disse “é... realmente tem um probleminha aqui”, falou assim, aí eu perguntei a ele “que probleminha?” Porque ele foi e disse, “não... a cabeça dele que parou de crescer”. Aí eu disse “é o que? Ele vai morrer?” eu já, já né, fiquei já triste... disse “vai morrer?” Ele [o médico] “não mãe calma”, aí ele disse “não, é a microcefalia” (GAS, 26 anos, ensino médio completo)

“não, não, tenha fé, mas aí, veio né, com a microcefalia... e o que, assim, que as pessoas ficam muito questionando “ah... sobre filho perfeito ou como a gente idealiza um filho”, eu nunca tive muito isso de idealizar. Mas assim, pra mim a questão de baque mesmo foi a questão de você acabar de ter um filho e vem um monte de formulário na sua mão, tipo “procure tal especialista, tal especialista” e você fica assim perdida sem saber nem pra onde ir. Eu acredito que se eu tivesse tido esse



amparo, eles já soubessem e aí “olhe você tem aqui esses guias médicos e você vai procurar tal hospital, vai tá tudo certinho... você vai fazer tudo lá” e não assim “oh ESSE exame você faz nesse”. Então assim, eu acabei de ter um filho e fiquei meio que perdida entendeu? Então assim, o maior susto mesmo foi esse de você não saber nem pra onde ir né... eu me senti assim exatamente assim desamparada” (TJL, 31 anos, ensino superior incompleto)

Tais reações acima relatadas - como a tristeza, o medo da morte, o choque e consequente busca por amparo na fé - são esperadas uma vez que não somente conhecia-se pouco sobre a microcefalia por ZIKV, bem como iniciava-se o processo de negação e questionamentos sobre o porquê estar acontecendo consigo. Este questionamento induz uma autoexplicação dos motivos, e precede uma posterior aceitação da condição presente, como também o estabelecimento dos significados atribuídos a este evento, os quais serão ressignificados a partir das experiências vividas, conforme nos diz Canesqui (2007, p. 28) “tanto existem continuidades e descontinuidades entre os pensamentos leigo e médico, ilustradas pelas clássicas questões por que eu?, por que agora?, quanto são considerados os diferentes significados que acompanham a enfermidade crônica, que se alteram com as interações sociais e durante o curso da enfermidade”.

No entanto, o que nos chama a atenção nas reações acima, refere-se a uma dualidade extensivamente discutida nas Ciências Sociais em Saúde, que está relacionada aos conceitos de normalidade e anormalidade e que também é questionada pela entrevistada SCS (23 anos, ensino médio completo), quando cita “tava com meu filho normal, normal entre aspa né, quer dizer que a gente aprendeu isso, normal entre aspa, porque na realidade eles não tem nada né”, demonstrando uma indignação diante da imposição do conceito de normalidade pelas racionalidades médicas e incorporadas na sociedade. Estes conceitos, marginalizam e estigmatizam veementemente a deficiência, desconsiderando à compreensão da diversidade corporal como diferentes estilos de vida (DINIZ, 2007, p.4) a que a deficiência está atrelada. As implicações limitantes da acepção biomédica que privilegia a concepção de deficiência como anormalidade e realça a desvantagem biológica, colocam, em segundo plano, uma compreensão mais plena de um modelo social de deficiência que a concebe como “uma forma corporal de estar no mundo (SCOTT et al., 2018, p.675), e que é reconhecida na fala da mãe supracitada.

O questionamento do conceito de anormalidade trazido como reflexão nos remete ao olhar do cuidador frente a criança com microcefalia, olhar este que se inscreve no contexto social e afetivo da experiência. A criança com microcefalia pode ser “um mostrinho”, devido a

marca da diferença evidenciada no momento de choque no parto, ou um filho que veio causar transformações pessoais nas mães, fazendo-as evoluir enquanto pessoa.

Ao questionar sobre como é ter um filho/filha com microcefalia nessas circunstâncias, sendo encorajadas a falar sobre suas histórias de vida antes e após a microcefalia, algumas mães referiram:

“é um aprendizado muito grande, mas hoje eu lhe digo que ele me melhorou muito né, não sei se ele fosse uma criança normal, se ele não tivesse nenhuma deficiência... talvez eu não fosse o que eu sou hoje. Ele me mudou pra melhor, eu era, eu era egoísta né, eu melhorei muito, eu não sabia esperar nada, hoje eu já espero. Então assim, ele me mudou muito, talvez... pela circunstância né dele em si, eu tenha me tornado essa pessoa, hoje pra mim é ótimo ser mãe de um bebê com microcefalia, pra mim é maravilhoso. Então costumo dizer que é um aprendizado, pra o bem, pra o meu melhor, não que eu tenha desejado isso pra meu filho, claro que eu gostaria de ver ele correndo, brincando, falando, chamando “mamãe”, que ele não me chama... mas do jeitinho dele eu amo... né”. (ECS, 34 anos, ensino médio completo)

“é uma responsabilidade grande não é, é um cuidado que a gente sabe que, que é, que tem que ser assim diariamente... diferente né da criança normal, atenção é dobrada né. Mas depois a gente vê que é uma benção né, pra mim ele é uma benção de Deus, que eu agradeço a todo dia por ter ele porque ele também MUDOU um pouco a minha história, que eu, eu... acho que ajuzei mais depois que eu tive ele. Aí eu tive mais responsabilidade com minha vida, com minha vida pra poder depois passar pra ele né, essa responsabilidade, que eu acho que tudo é Deus testando a gente, a fé da gente, às vezes a gente faz coisas é, quando a gente não tem filho, aí depois quando a gente tem, a gente já vê que não, não é mais daquele jeito... que a gente... acaba aceitando a vida que tá vivendo” (PJD, 24 anos, ensino médio completo)

“Assim, no dia-a-dia eu não tento, pra mim eu levo como se ACF, assim eu sei que ele tem, só que eu não foco, eu não foco, “ah porque meu filho tem micro, não sei o quê”, eu não foco muito nisso não é... só que às vezes a questão assim de mãe toca né às vezes eu paro assim, foco assim nele brincando aí eu digo “é ACF era pra tá andando, tá falando” só que tudo por causa de um mosquito que ele não tá fazendo as coisas, não tá fazendo as coisas dele normal, que ele tá sendo, tá sendo dependente e vai ser né praticamente, o resto da vida ele vai ser dependente... aí é que às vezes... às vezes eu choro por causa disso”. (PSC, 27 anos, ensino médio completo)

“mulher, eh:: são desafios diários, de-sa-fios diários, porque a gente não sabe como vai ser o amanhã, se ela vai vim a desenvolver autonomia que ela precisa e aí assim, muitas dúvidas porque ainda no caso do zika vírus, ainda é muito novo pra todo mundo, então todo mundo tá aí se questionando como é que vai ser o desenvolvimento dessas crianças, porque... lá no meu município eu conheço pessoas que tem microcefalia por outras causas genéticas e a gente vê andando e no caso do zika não, então tá tudo assim... MUITO assim, solto no ar... eu acho né”. (EKAS, 32 anos, ensino superior completo)

“é difícil, é difícil, você pensa não agora, agora HSRSA é um bebezinho bonitinho, mas e amanhã? Ele não vai mais ser um bebê bonitinho, as pessoas vão olhar pra ele diferente, se ele baba as pessoas limpam hoje, amanhã pode ser que não, ele adolescente as pessoas não entendem tanto assim. Então você não pensa só no agora, a gente tem que pensar no futuro... ser mãe de um filho especial é a gente pensar lá na frente, mais do que o presente... a gente pensa mais no futuro. E se eu não tiver aqui quem vai cuidar do meu filho? Fica essa incerteza... se vai ter condições, meu filho vai ter condições de se cuidar sozinho? De ter uma família, de estudar, de trabalhar? Então é uma incerteza total, vira a nossa vida, mas é uma certeza também gostosa de você saber que tá ali participando SUPER mesmo assim da criação ao seu filho, que

“você dedica o seu tempo total... você não tem aquela coisa “ah eu não tenho tempo”. (ASA, 22 anos, ensino médio completo)

“eu acredito muito no “a gente precisa aprender”, então eu acho que eu tinha que passar por isso pra, pra ser uma pessoa melhor e pra entender porque assim, eu não tinha preconceito né, todo mundo deve falar isso, mas eu não tinha, mas eu não tinha também interesse, se eu visse uma criança assim eu não me aproximava, eu não brincava, não porque eu não gostaria, mas eu não, não, não chamava minha atenção né, e hoje em dia eu vejo o quanto eu achava que era, que era um mundo MUITO diferente e não é, não é. Eu achei realmente que ia ser muito pior, não tô dizendo que é fácil, mas eu achei que ia ser muito mais difícil e não é, ela, ela, tirando os remédios, as consultas, e agora a cadeira, são coisas muito pontuais, no dia-a-dia ela é uma criança, uma criança que eu preciso alimentar, uma criança que eu preciso brincar, uma criança que eu preciso estimular. Minha outra filha eu também preciso brincar, eu também preciso estimular, eu preciso ensinar, são coisas diferentes que eu ensino... mas eu preciso ensinar” (FSBB, 33 anos, ensino superior completo)

A partir das narrativas acima, percebe-se vários olhares dos cuidadores, olhares muitas vezes contraditórios, em que ao mesmo tempo que explicita a consciência da dependência da criança pela condição crônica, traduz uma transformação pessoal, que possivelmente somente o adoecimento crônico seria capaz de realizar. Estaríamos diante de mais uma relação de interação surgida no fenômeno do ZIKV, em que a experiência de ação e interação com seu filho, e conseqüentemente sua condição crônica, geraram uma transformação, uma ressignificação de si para algumas das entrevistadas? Se considerarmos que a interação humana consiste no fato de que os seres humanos interpretam ou definem as ações uns dos outros ao invés de reagir a estas ações, podemos afirmar que sim, estamos diante de uma explícita relação de interação. Portanto, o interesse em utilizar o Interacionismo Simbólico como teoria norteadora desta pesquisa surgiu a partir das várias situações de interação ao observar o estudo deste fenômeno.

Novamente a questão da temporalidade vem à tona, quando o olhar destas cuidadoras perpassa por um acontecimento passado – contaminação pelo ZIKV, diagnóstico da microcefalia, dúvidas -, pelo presente que se mostra como desafios diários e pela presença da deficiência que muitas vezes pode não ser percebida pelo cuidador; mas que se projeta em um futuro indecifrável, um futuro incerto, se é que podemos dizer que existe um futuro certo.

Ao fazer um paralelo sobre a história de vida antes e após ter uma criança com microcefalia, vários fatores surgem com predominância e um peso considerável como o abandono das atividades laborais, o isolamento social, a dependência do cuidado compartilhado e a necessidade de cuidar da saúde mental materna ao enfrentar um adoecimento crônico em um filho.

“ah minha vida antes e depois, é isso... eu acho que eu era mais independente, essa é a grande virada pra mim, é essa dependência dos outros e eu era muito “eu vou fazer sozinha” né, como eu te disse, nunca imaginei ter cuidadora, pra quê? Não, não... aí hoje dou GRAÇAS A DEUS, eu agradeço dia e noite, noite e dia por ter encontrado a B, porque ela é fenomenal e eu realmente posso trabalhar tranquila né, desligo um pouco, a gente não desliga totalmente, mas desliga um pouco, porque eu sei que ela tá bem cuidada, mas essa dependência eu não tinha” (FSBB, 33 anos, ensino superior completo)

“Antes... eh:: mais na parte de, sair né, na parte de sair. A pessoa quando não tem vai pra tudo quanto é canto e mesmo que tivesse um filho que, que não tivesse... pra mim a minha maior dificuldade em ter ACF com micro é na parte de sair com ele pra tirar foto, de levar ele em parque, entendeu? Essas coisas que eu tenho vontade, só que eu dependo muito de outra pessoa, que outra pessoa esteja comigo, porque eu não vou poder segurar ele e tirar uma foto” (PSC, 27 anos, ensino médio completo)

“ah antes era... minha vida era melhor... bem melhor, porque eu trabalhava não tinha essa preocupação que eu fiquei depois DELE... quando eu engravidei dele eu fiquei MUITO doente... MUITO pra baixo... e até hoje ainda tô, mas... não tô mais tanto né, que EU tô vendo ele brincando” (ROS, 42 anos, ensino fundamental incompleto)

“antes de AMSS eu trabalhava muito já... mas hoje eu trabalho MUITO mais ((risos)), mas é como eu disse, ANTES eu não dependia por exemplo tanto dos outros e HOJE eu me vejo dependente demais de outras pessoas, entendeu? Eu não posso sair de casa pra ir num supermercado, pra ir numa feira, pra ir numa loja, sem antes me preocupar “e AMSS?... e AMSS como é que fica? Com quem é que eu deixo AMSS?” né, “a comida de AMSS, o remédio de AMSS”, sem ter isso, então, é difícil... é difícil” (EKAS, 32 anos, ensino superior completo)

“ah... antes eu era, saia demais, de segunda a, se deixasse de segunda a sexta, trabalhava, tava focada, tinha voltado a estudar, que eu queria fazer uma faculdade... mas era de farra mesmo, jovem, gostava de beber, de sair, de curtir... e depois de HSRSA tudo isso virou pra mim... só detalhe, não virou uma prioridade como era antigamente, achava que a vida era só isso... só sair, beber, curtir, conhecer gente, virou outras coisas, virou trabalho, virou pensar que amanhã eu vou precisar também ser alguém, ter uma condição pra dar ao meu filho, a gente sempre acha que vai tá novo eternamente, a gente não pensa que vai ter trinta anos, a pessoa quando tem dezenove não pensa em ter trinta anos, pensa que vai curtir ali e no dia que der pra fazer alguma coisa vai fazer... e hoje não, eu penso no amanhã, em MIM e em meu filho, porque pensando em mim eu vou tá pensando nele... que ele faz parte de mim, então mudou radicalmente” (ASA, 22 anos, ensino médio completo)

O abandono de projetos futuros e até mesmo presentes, ganham força no discurso das mães, principalmente daquelas que devido as suas condições socioeconômicas necessitaram abandonar as atividades laborais e de estudo para cuidar das crianças. Associado a doença crônica, está a sobrecarga materna, principalmente materna, uma vez que foram estas que abandonaram suas atividades laborais para cuidar destas crianças, em virtude das grandes demandas de cuidado, que deixam estas mulheres inseguras em permitir que outras pessoas cuidem da criança em sua ausência devido as várias comorbidades de lhes atinge. A sobrecarga está visível em suas falas quando relacionam que pararam de viver, para viver a vida da criança, abandonaram sonhos em prol do amor e da necessidade de cuidado do seu filho com uma alteração neurológica. Entretanto, é preciso compartilhar o cuidado, os sentimentos, para que a

“carga” seja menor, e mais ainda, pensar na saúde mental destas cuidadoras que passaram a ser mães em tempo integral e que na maioria das vezes não conseguem sequer cuidar de si e da sua saúde.

Os ajustes as mudanças no decorrer de suas histórias, muitas vezes soam como positivo, entretanto surge a necessidade de se sentir independente, inclusive na possibilidade de cuidar sozinha de seu filho. A responsabilidade do cuidado materno está estruturada culturalmente na nossa sociedade, inclusive nas narrativas destas mães. Chama a atenção o sentimento dúbio quanto ao cuidado compartilhado, que ao mesmo tempo que é necessário, causa uma dependência de outras pessoas o que demonstrou incomodar as mães, independente da classe social a que pertença.

### **5.3.2 Cuidado contínuo à criança com microcefalia, suas consequências na experiência de cuidado e a atuação da sociedade**

Ao falarmos em experiência de cuidado, precisamos trazer para a cena não somente as crianças com microcefalia, mas também e principalmente, àquelas que invariavelmente são associadas a este cuidado, a figura materna. Historicamente, observa-se uma mudança quanto a concepção de família e suas relações fundamentalmente associados a industrialização e revolução francesa. De acordo com Torres (2010, p.37):

(...) passou-se de uma visão segundo a qual casamentos, nascimentos e certas relações familiares eram importantes assuntos de Estado diretamente articulados ao poder político numa sociedade dada, como acontecia no Antigo Regime, para uma concepção segundo a qual, no plano do direito, todos nascem livres e iguais em direitos perante a lei, podendo assim aceder aos cargos políticos e de governo das sociedades independentemente das condições do seu nascimento.

Nota-se a partir de então, a valorização do indivíduo como cidadão e chefe de família, o que levou a uma mudança na estrutura familiar e na sua relação com o Estado, entretanto, esta transformação ocorreu de forma parcial e segregatória, uma vez que cabia a mulher apenas o espaço privado e o cuidado com a família, sendo reservado ao homem o papel de provedor da família e possuidor de direito público. A criança, devido a sua imaturidade cognitiva e incapacidade para tomar decisões, ficaria aos cuidados dos pais. Segundo Castellanos (2003, p. 129):

O tema da conservação das crianças, claramente abordado nestas iniciativas, construiu-se através da afirmação da vulnerabilidade física e moral das crianças como

um elemento próprio da infância. As crianças são tomadas como seres extremamente suscetíveis às influências externas, advindas dos adultos ou do meio social mais amplo que as cercam. Por isto, a relação entre adultos e crianças deve necessariamente pautar-se pelo gesto pedagógico. A pedagogia, em sentido amplo, perpassa qualquer prática profissional dirigida às crianças, não só regulando a aproximação dos adultos em relação às crianças, mas também afirmando seus espaços próprios de existência.

A responsabilidade de cuidar diretamente do filho é, portanto, algo que já está estruturado na sociedade contemporânea e fortemente no imaginário das mães, apesar das mudanças na estrutura das famílias e nas relações de gênero que aconteceram nos últimos anos, em que ainda predomina a mentalidade trazida historicamente, principalmente relacionada a participação masculina no cuidado.

“ói ninguém vai cuidar melhor dela do que você” [disse o marido], como tinha aquele medo todo daqueles engasgos né, o cuidado de uma criança... a gente já fica com medo, ainda mais com né, com a microcefalia, a gente não sabia como era... aí tinha esse problema dos engasgos e tudo então, assim... sempre ele dizia “não, quem vai cuidar melhor de JML é você... não vai botar outra pessoa”, aí até então eu fiquei só com JML, só com ela mesmo... aí depois que ela ficou maiorzinha foi que a gente foi, eu fui, eu coloquei uma a pessoa pra me ajudar em casa e fui treinando aos pouquinhos essa menina”.( ABM, 38 anos, ensino superior completo)

“Oh tem minha mãe, minha mãe trabalha, quando ela pode, ela me ajuda... mas certo mesmo, é eu e meu esposo sempre.

**E:** você disse que aquela, a irmã sua também te ajuda.

**SNLP:** É... ela estuda, trabalha né, quando dá ela fica, mas ela, mas não, não é uma coisa que é sempre, ela... entendeu?

**E:** E você acha importante isso? Ter alguém para dividir?

**SNLP:** Poxa... claro né, porque também a gente descansa. Que a gente cansa demais, tem a minha filha que tem onze anos que me ajuda MUITO graças a Deus também, mas ultimamente eu prefiro cuidar.” (SNLP, 34 anos, ensino superior incompleto)

“limpo casa, lavo roupa, cuido de MACSS, faço tudo... as comidas né, faço tudo, faço tudo.

**E:** você tinha dito que é cansativo, que é pesado

**ECS:** é... acaba sendo né, uma hora... uma hora o corpo pede, pede arrego né... mas dá conta.

**E:** e você acha importante ter alguém para ajudar?

**ECS:** sim... principalmente psicologicamente né, a gente saber que tem esse apoio, não é nem braçal, esse apoio braçal, é o apoio acho que psicológico... você saber que tem alguém”. (ECS, 34 anos, ensino médio completo)

“é diferente, é diferente porque, exemplo meu filho tá ali, mas às vezes a gente se coloca em querer fazer as coisas pra ele né, às vezes tinha aquele choque, minha cama, minha cama é grande assim e eu olhava aquele belisquinho pequenininho e eu ficava imaginando “senhor, se uma muriçoca morder ele, ele não vai poder levantar a mão pra poder coçar” e eu ficava assim... passava a mão no corpinho dele todo como se fosse assim, procurando se alguma muriçoca mordeu entendeu, então a gente fica assim... procurando fazer algo no lugar dele” (FNSO, 36 anos, ensino superior completo)

“se fosse minha mãe até eu teria, mas tirando a minha mãe eu num, num confio em deixar, eu tenho medo de alguém maltratar ele, porque ele não sabe falar, não sabe, se alguém der um tapa ele não vai saber revidar nada, então eu fico... eu tenho essa preocupação em deixar, eu não confio, aí eu só vou... se eu puder tá com ele naquele

ambiente eu vou, se eu não puder também eu evito e pra dizer assim “ah vai ter uma festa... deixa ele com sua sogra”, eu morei com minha sogra dois anos, eu nunca deixei ele pra nem ir na rua resolver alguma coisa não, onde eu ia o povo “por que tu não deixa?”, eu digo “não...eu não pari pra deixar com ninguém não ((risos)), eu carrego”... e eu sempre fui assim... onde eu vou, eu levo”.(GAS, 26 anos, ensino médio completo)

O senso de proteção e cuidado materno, que historicamente foi construído em nossa sociedade parece ser hiperbolizado quando a criança tem um adoecimento crônico, o que é elucidado nas narrativas acima, que diante da limitação, a mãe relata ainda mais a sua função de protetora, como nos cita a entrevistada FNSO (36 anos, ensino superior completo): “eu olhava aquele belisquinho pequenininho e eu ficava imaginando “senhor, se uma muriçoca morder ele, ele não vai poder levantar a mão pra poder coçar” e eu ficava assim... passava a mão no corpinho dele todo como se fosse assim, procurando se alguma muriçoca mordeu”. Ademais, este senso de responsabilidade demonstra ser transmitido por gerações de mulheres, uma vez que as mães entrevistadas somente confiam em suas próprias mães para cuidarem de seus filhos acometidos por uma doença crônica. Chama a atenção também a postura paterna em ratificar que somente credencia a mãe o cuidado a criança com microcefalia, o que reforça uma posição machista, mas também que é algo construído historicamente e culturalmente.

Vale considerar neste momento o cuidado realizado no cotidiano, firmado no significado de que:

Cuidar implica sentir-se afetado. Assim, o cuidado envolve afetos e sentimentos, como responsabilidade, compaixão, proteção, expectativa, amor, prevenção, dentre outros. Se pensarmos que o ato de cuidar é uma necessidade básica universal capaz de gerar proteção para a condição física dos mais frágeis – como ato dirigido à sobrevivência, ou dedicação – como cultivo de sentimentos, a forma de cuidar é iminentemente cultural. Nesse sentido, trata-se de uma atividade que envolve uma apreensão e compreensão dirigidas a um ator, cuja inscrição social e estatuto definem não apenas como cuidar, mas quem deve cuidar, sob quais condições e com quais obrigações. (CARVALHO et al., 2012, p. 70)

A experiência de cuidado se constrói cotidianamente, assim como a experiência do adoecimento/enfermidade se dá a partir dos significados que são intersubjetivamente significados (ALVES, 1993). A *práxis* diária do cuidado materno é construída a partir das experiências biográficas, mas também nas experiências que ocorrem *in loco*, principalmente quando o cuidar de uma criança exige uma reelaboração do que já foi preconizado socialmente, devido a presença do adoecimento e limitações desta criança, bem como, pela dificuldade em (re)fazer este cuidado. Assim, a compreensão e interpretação desta nova realidade vai sendo construída diariamente a partir de suas experiências, que são únicas e individuais, mas que são

permeadas pelas dimensões sociais que as constituem e que por si só justificam as diversas respostas das entrevistadas.

Ao estabelecer como objetivo principal desta pesquisa, compreender quais são os significados atribuídos por cuidadores de crianças com microcefalia associada ao ZIKV a tal evento e como esses significados se relacionam (ou não) às suas experiências de cuidado, busca-se na fala das mães identificar se sua forma de cuidar foi modificada devido a presença da condição crônica e conseqüentemente pelo cuidado permanente e grau de dependência das crianças. Tal hipótese foi ratificada pelas narrativas:

“eu me sinto cansada ainda mais que é mais eh, só tem eu... o pai dele ajuda mas não se compara porque o pai praticamente passa o dia todo fora, aí quando chega de noite às vezes que pega um pouquinho, mas não tem comparação. A mãe, a mãe já se a criança acordar cinco horas da manhã a mãe já acorda, aí vai fazer mingau, vai fazer não sei o quê e tem que pegar... e uma criança normal não, que não tenha nada né, a pessoa dá uma banana, o menino sai correndo comendo né ((risos)), dá um danone, o menino se senta pelo meio da casa e vai comer com a mãozinha dele e uma criança com micro não... é muita dependência... demais e isso fica é muito exaustivo pra mãe”. (PSC, 27 anos, ensino médio completo)

“eu não sabia como cuidar de uma criança que vinha com problema... que a minha outra [filha] não tem, na minha família não tem. Então tudo isso é novo, era novo pra mim, agora eu fui me adaptando né e fui... fazer o que? Já que a minha realidade é essa, tive que encarar de frente. Se ela não tivesse nascido com esse problema seria bem melhor que aí eu tava trabalhando né, ela na escola, ia tá interagindo com outras criança e aí a minha rotina ia ser bem... bem mais diferente” (JSC, 28 anos, ensino médio completo)

“o cuidar, olha... a única coisa que eu vejo assim de, de diferente, que eu penso assim da questão de autonomia né, como se... pra essa idade dele, ele já estaria falando, então assim, ele não precisaria de que eu ficasse fazendo interpretação, digamos assim... ele poderia “ah minha mãe eu tô com fome agora... eu quero comer isso agora... eu quero, num quero isso” sabe? Do escolher ele poderia né. Mas assim, que ele poderia FALAR né, o que ele tá sentindo, se tá sentindo uma dor, se tá sentindo alguma coisa, mas aí como ele não faz, cabe a mim a interpretação né? ((risos)). As entrelinhas sou eu que tenho que né, prestar atenção nele, então assim eu acabo tendo que mais prestar atenção, como eu falo, “eu sou a dublê dele né”, então... eu que tenho que interpretar o que ele quer dizer” (TJL, 31 anos ensino superior incompleto)

“é mais a questão da alimentação porque ele não come sozinho né, aí eu tenho que parar pra alimentar, os horários da medicação, banho, tudo eu... aí sempre, tudo na tabelinha de horário ((risos)). É levantou, remédio -- que ele tem um remédio que tem que tomar em jejum – aí remédio, banho, dou logo o banho, depois do remédio eu escovo os dente e dou o banho dele... todos os dias, aí eu dou uma meia hora depois que eu vou dar o café dele, uma vitamina ou um biscoito com leite, alguma coisa assim, ele come tudo. E aí é essa questão... mas já, já acostumei... pra mim só tem essa questão dele não saber andar, como ele não anda e nem fica sentado aí toda hora eu tenho que parar pra tá mudando ele, eu nunca deixo só deitado na mesma posição, aí coloco na cadeirinha, coloco no carrinho, tem uma poltrona de almofada que eu fiz e coloco ele, aí fico... boto ele no parapodium, boto na cadeirinha... aí fica assim a rotina, tem uns dias de fisioterapia... aí é aquela correria, no dia que vai pra fisioterapia a gente come na rua porque não dá tempo de fazer almoço e aí é assim, vai levando... na correria” (GAS, 26 anos, ensino médio completo)



“porque se ela necessita de mais atenção, eu acho que isso... interfere entendeu? Por exemplo, FMSS [o outro filho] vai chegar a fase dele, dele “mamãe eu quero fazer xixi, mamãe eu quero fazer cocô” e AMSS não vai conseguir fazer isso, então EU preciso aprender com ela, os sinais que ela me dá né, do que é que ela precisa fazer e isso é uma dificuldade... eu acho” (EKAS, 32 anos, ensino superior completo)

Observa-se através das narrativas, que a rotina diária de cuidados expõem estas mães a desafios até então não experienciados e exigem adaptações que podem envolver desde o alimentar uma criança que não consegue levar o alimento à boca, ou mesmo necessita de uma via alternativa para a alimentação, como a gastrostomia; dar um banho, que exige um posicionamento que não é mais possível em uma banheira, mas também é inviável de ser realizado sob o chuveiro e com a participação de uma única pessoa; até mesmo o transporte difícil dentro do próprio domicílio, seja por inacessibilidade do auxílio-locomção (cadeira de rodas) aos cômodos, bem como pela falta deste auxílio. Pode-se citar ainda a dificuldade em colocar estas crianças para dormir ou mantê-las dormindo, devido as crises convulsivas. São “desafios diários” como referiu uma das mães e que introduzem o cuidado como categoria de análise destas mães enquanto cuidadoras e que produzem alto impacto sobre as cuidadoras devido a severidade das limitações.

A inevitável comparação com uma criança sem alteração neurológica ratifica que os significados atribuídos pelas mães a microcefalia por ZIKV, tais como responsabilidade, sobrecarga, revolta, abandono de projetos, discriminação, correria, medo, desafios diários, dar mais valor à vida, tristeza, experiência, desconhecimento, cuidados especiais, dependência, mudanças de prioridades, compartilhamento do cuidado, maturidade, sentimento de desistência; confirmam que a forma pela qual elas experienciam a doença crônica, modificam sua forma de cuidar. A produção dos significados é resultante não de um instante pontual do “eu”, mas de toda uma história do “eu” (ALVES, 1993, p. 269).

Chama a atenção a forma como as mães que tem nível superior valorizam predominantemente no cuidado, a questão da autonomia das crianças, que foi comprometida. Autonomia esta que impacta não somente nos cuidados atuais, mas na constatação de que eles serão dependentes ou parcialmente dependentes ao longo de suas vidas. Chegando ao ponto de considerarem-se intérpretes dos filhos, o que também é percebido nas mães de nível de escolaridade menor, que buscam dar significado as necessidades das crianças, tornando-se porta-voz. Destaca-se assim os vários papéis desempenhados pelas mães no seu cotidiano, como nos diz Erving Goffman (1975).

Vale destacar que ao realizar um levantamento sobre o grau de comprometimento motor das crianças, filhos das entrevistadas e comparar com o período gestacional dos sintomas da

infecção por ZIKV, foi possível verificar que a maioria teve os sintomas no início da gestação, que é exatamente a fase de formação do sistema nervoso (Anexo 04 – Quadro 2), o que justifica o grau de comprometimento motor das crianças, sendo observado que das vinte e cinco crianças, vinte e duas apresentam o mais elevado nível de comprometimento motor segundo o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), o que as caracteriza como crianças com alterações motoras graves, tornando-as dependentes de seus cuidadores. Tal fato pode explicar a dedicação exclusiva mencionada pela maioria das entrevistadas, bem como seu nível de cansaço. Este levantamento foi realizado uma vez que acredito que a experiência de cuidado de uma criança com maior comprometimento motor é diferente do cuidar de uma criança com dificuldades menores. Considerando que a amostra da pesquisa apresentou este perfil, devemos levá-lo em consideração ao analisar as narrativas.

Para falarmos em cuidado materno, precisamos adentrar na esfera da vigilância do cuidado materno na sociedade, o que nos remete a Jaques Donzelot (1986) - sociólogo francês, um dos pioneiros em buscar analisar como se deu a intervenção do Estado na construção da ordem social na França do século XVII até o século XX, bem como as organizações familiares foram se organizando ao longo do tempo -, que afirma que a infância moderna constituiu-se pelo estabelecimento de trama de relações familiares reguladas por dispositivos de vigilância tutelar que educam os sentidos da criança. Para este mesmo autor, destaca Busson (2010, p. 01):

(...) o encadeamento de medidas educacionais, propostas pelo Estado, por meio das famílias, voltadas à negação das influências da criadagem dentro das classes ricas, e, dentro das classes pobres, voltadas à coerção de liberdades, de abandono de menores, de uniões livres e de vagabundagem. A disseminação dessas ideologias sociais a partir da educação institucional e familiar também inaugurou novos papéis sociais para as mulheres desse período, por exemplo, para as mulheres burguesas, o importante nesse momento era introduzir, em sua família, noções de higiene e de assistência, já para as mulheres pobres a missão era velar por uma retração da liberdade de seus filhos e marido.

Assim, ainda hoje, a medicina é autorizada pelo Estado a regular o funcionamento familiar através de orientações repassadas para as mulheres, que se sentem autorizadas para tal. Consequentemente, associado aos condicionamentos de gênero nas práticas de cuidado na família direcionadas às mulheres estão as práticas de vigilância tutelar da sociedade para com esta mãe, buscando controlar e/ou direcionar as suas ações.

“tem pouco tempo né, que uma, uma... conhecida minha né, me abordou e falou “ah... eu às vezes entro na sua rede social pra, pra ver sobre ALM... parece que você esconde o menino e que não sei o que”, porque eu acredito que ela queria assim que eu ficasse publicando vídeos sobre evolução e tudo e eu fiquei assim... tem muitas pessoas que se sentem felizes nesse retorno da sociedade tipo “NOSSA... seu filho tá fazendo

isso... nossa mãe, você” como se... aquela mãe superpoderosa que faz tudo... não, eu acredito que a forma que eu estou sendo mãe tá, tá bem também sabe e eu refleti isso essa semana... eu falei “poxa... engraçado que eles querem ver a evolução do meu filho ou o que eu tô fazendo pra meu filho evoluir. Por que eles não pegam um vídeo de uma criança dos filhos deles normais né, entre aspas e não publica assim da educação deles? De como eles estão preparando pra receber essas crianças? Olha meu filho tá aqui olha, ele tem três anos e quando ele chegar e tiver numa escolinha com a criança com microcefalia ele vai tratar muito bem porque eu tô educando pra isso”, entendeu? é muito ah... é muito assim... cobrança pra se ver essa evolução né, do andar e falar “ah eu quero ver como é que tá”, sim... e se não tiver? Que é o caso de ALM... ele não tá falando, ele não tá andando, mas... ele vai começar a estudar e o coleguinha não vai poder aceitar ele assim? Do jeito que ele é? Sabe? (TJL, 31 anos, ensino superior incompleto)

“querendo ou não, a maternidade cai... muito mais né, quando o filho nasce muito mais pra mãe, até pela sociedade machista do jeito que é, que a mãe que tem que fazer, é a mãe que tem que arrumar, é a mãe que tem que cuidar, é a mãe... se acontecer alguma coisa a culpa é da mãe, se não tá se alimentando bem a culpa é da mãe, nunca vai ser do pai, sempre vai ser da mãe. E se o filho tiver bem cuidado você não recebe elogio nenhum, você vai receber só crítica, se o filho tiver... um dia que você acordou cansada e o filho comeu tarde, vai te crucificar, se você saiu no sol quente, mas porque você não tem com quem deixar o seu filho... você vai fazer o que? Deixar de fazer as coisas? Eu já recebi várias, duras críticas da família, até pelo próprio pai, assim que acha que é papel da mulher que tem que fazer, é a mãe que tem que fazer e eu não consigo pensar assim, eu acho que você não teve o filho só, é tudo um conjunto, os dois tem que ajudar na criação, seja o que for, né só dar amor né, é ajudar no tudo”.(ASA, 22 anos, ensino médio completo)

“eu não conseguia nem dormir, eu ficava na tensão tão grande com relação as crises dele, que não dormia a noite. Então ele já tem essa questão de sono né, desse controle ruim do sono e às vezes até dormindo ele começava a dar crise e aí eu já não dormia mais, eu ficava naquela expectativa... é por isso que eu digo que é outro estilo de vida, hoje eu já consigo ir na academia, que eu já voltei a academia mês passado, eu deixo com minha mãe, eu nem i-ma-gi-nava deixar com ninguém, imagine... imagine minha mãe, que ele já tem, eu já tenho essa segurança, ele já me passa essa segurança hoje né de estabilidade... que eu já consigo ir na academia, uma hora... sair uma hora é um progresso muito grade ((risos))” (ECS, 34 anos, ensino médio completo)

“Ela tem dificuldade ainda pra engolir saliva né, então de vez em quando ela tosse, só que eu sei que a tosse, ela tá se protegendo, ela tá botando pra fora e ela tá aprendendo a lidar com aquilo, mas parece que eu tô sendo negligente... as pessoas olham pra mim como se eu tivesse sendo negligente, eu tenho que pegar, eu tenho que desesperadamente salvar... e aí eu tenho que explicar e aí me irrita muito ter que explicar pra todo mundo ((risos)) né, “não... ela precisa aprender a controlar, ela precisa aprender a se virar um pouco, porque eu não vou tá sempre do lado dela né”. Então isso me incomoda bastante essa, todo mundo quer ver ainda mais que virou né muita coisa na época, então todo mundo acha que entende, todo mundo acha que viu, todo mundo acha que sabe fazer melhor... então isso, isso me incomoda, isso me incomoda um pouquinho.(FSBB, 33 anos, ensino superior completo)

Nítido está nas narrativas acima, a forma como a sociedade exerce a vigilância, uma vez que foi tutelado a mãe, o cuidado da criança, sendo então a mesma, obrigada a cumprir as condutas ditadas por esta sociedade. Está tão estruturada a questão da responsabilidade materna, que provoca cobranças até mesmo internas, uma vez que as mães não se permitem sequer “frequentar uma academia”, devido ao peso da culpa em sair e deixar a criança sob os cuidados

de outra pessoa, para realizar uma atividade de preservação da sua própria saúde. Entretanto, está nítido também que as mulheres têm tido cada vez mais a consciência desta vigilância e que está tentando se livrar das amarras da responsabilidade única, como mencionado por algumas das entrevistadas, as quais tem nível de escolaridade maior, como ensino médio completo e/ou ensino superior.

Desta forma, viu-se na epidemia do ZIKV, a construção de significados pelas cuidadoras. Significados estes que foram traçados nas mais diversas formas de interação que se estruturaram nas relações, quer seja com o próprio filho, com os profissionais de saúde, com o Estado ou com os serviços de saúde que estabeleceram estreita ligação, ou até mesmo com as redes sociais que se formaram. Desta forma, estamos coadunando com as premissas do Interacionismo Simbólico que diz que os seres humanos agem em relação às coisas com base no significado que as coisas têm para eles, que este significado é derivado de, ou origina-se da interação social, bem como que estes significados podem ser modificados a partir da interpretação das pessoas no decorrer da interação.

#### 5.4 RELAÇÕES DE INTERAÇÃO SURGIDAS A PARTIR DA GESTAÇÃO DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA POR ZIKV

Apesar de não se constituir em um dos objetivos da pesquisa, entretanto por pertencer ao cerne da abordagem, enquanto norte teórico, as relações de interação emergiram com força durante o trabalho de campo e se mostraram necessárias nesta discussão.

Várias foram as relações de interação que surgiram durante a epidemia do ZIKV e que foram elencadas pelas mães entrevistadas. As relações com os filhos, com os profissionais de saúde, com os familiares e com outras mães que também foram afetadas pelo ZIKV enquanto causador da microcefalia em suas crianças e com a sociedade foram as que surgiram em suas narrativas, no entanto, pudemos perceber também como foram as relações de interação com o Estado brasileiro, que se manteve ausente ou pouco presente durante a epidemia e que ainda hoje não implementou políticas que impactassem na qualidade de vida destas crianças e destas mães. Afirma-se isto pois até então, as medidas tomadas são generalizadas como para quaisquer outras crianças com deficiência, portanto com a manutenção de políticas já existentes, com priorização apenas em alguns casos, na doação de cadeira de rodas e facilitação de inserção em programas de acesso a moradias populares.

### 5.4.1 Relações de interação que surgiram na epidemia do ZIKV

As primeiras relações que se estabeleceram durante tal epidemia não caracterizo como uma relação de interação, já que para que esta exista é necessária uma ação mútua ou compartilhada entre dois ou mais corpos ou indivíduos. Trata-se da relação dúbia da mídia com a população, que ao mesmo tempo que trouxe informações pertinentes, ainda que com o viés de reprodução do discurso do Estado, também causou medo e preocupações conforme já discutido em capítulos anteriores.

A relação de interação que se segue é direcionada para os profissionais de saúde que estiveram fortemente presentes no itinerário destas famílias desde o diagnóstico, perpassando pelos exames e momento do parto, e continuando ainda hoje a partir dos diversos tratamentos que estas crianças realizam. Relações estas, positivas, negativas ou mistas como nos relataram algumas mães.

“é, eu tinha medo era... aí só que elas [as técnicas de enfermagem], aí conversaram muito comigo, aí ele ficou no berçário... CHEIO de moça assim... como era? Da equipe, aí elas conversaram muito comigo... oxe, elas me deram muita força, muita, muita, muita mermo, eu agradeço muito a elas e aí quando eu vi ele assim tão lindo... ele era muito lindo” (ROS, 42 anos, ensino fundamental incompleto)

**E:** e você ainda não sabia que ele tinha microcefalia?

**SCS:** NÃO... aí depois a minha sorte foi que foi a enfermeira, bem antiga que trabaiava lá né, que ela fez o toque e falou assim, “oh mãe, eu vou te dar o remédio porque ele tá mandando [médico], agora tu não vai embora que teu filho tá quase nascendo”, só que o miserável tava dando plantão, daí quando deu sete horas ele saiu, quando ele acabou de sair a bolsa pocou, aí agora fica eu lá oh... mandar pa cá pa Feira de Santana não podia sem o encaminhamento dele né, quando a médica chegou, oito, oito e pouca, foram preparar a sala de parto, que me levou pa sala de parto... nove horas, sendo que lá não faz mais parto né, lá suspendeu... só se chegar mesmo já parindo, se não corre pa Feira... aí me levaram pra sala de parto nove, dez horas eu tive ele. (SCS, 23 anos, ensino médio completo)

“mas quando eu procurei a outra médica e levei as ultrassons anterior, na que eu fiz de quatro meses já tinha dado e o médico não me falou, ele não, não me disse nada. Aí a gente olha, eu mesmo num ia entender, pra mim ele disse que tava normal, pra mim tava normal. E aí quando eu levei pra ela [outra médica], fez ela “é... realmente confirma que tem e tal”, aí foi ela que me orientou, mandou eu vim pra Salvador procurar um especialista em Salvador e aí eu vim e fiquei sendo acompanhada aqui até ter ele aqui, eu tive ele aqui em Salvador e aí ela me explicou tudo direitinho aí pronto... essa médica parece que tirou assim um peso de mim como se nada tivesse acontecendo? Foi ela... me tranquilizou, me disse como era, ela já tinha um paciente que ela acompanhava com esse caso durante um tempo e ela me explicou tudo direitinho “, não, ele não vai morrer, só morre se for de morrer mesmo, mas... vai tem as dificuldade dele, mas você vai superar”, oxe ela me ajudou e muito” (GAS, 26 anos, ensino médio completo)

“o que me entristeceu foi aquilo que a fisio falou pra mim, que como ele ficou uns três, quatro meses sem fazer a fisio e ela falar assim como se fosse... ela não falou assim com essas palavras, mas você sabe, como negligência da gente e isso me doeu

a ponto de misericórdia... não faltar um dia depois disso entendeu... às vezes eu acho, vem um alívio quando vocês falam isso, por exemplo, tem uma prancha assim que eles colocam e quando colocam ele nessa posição... MENINA... e chora, agonia, aí fica com aqueles trem balançando, ainda quando tira “ah mãe, sabe o que é isso? Você ficou muito sem fazer então o quê, o joelho tá, tá durinho, tá durinho, então assim... vocês ficaram muito tempo... uns três”, não foram nem isso... se eu for contar não chegou três ou quatro meses, mas às vezes a gente fica numa situação refém das pessoas... porque acha assim... ela tá lá na posição de fisioterapeuta... EU não vou falar nada, porque sei lá... ela pode quer parar de fazer no menino porque se eu tiver reclamando” (FNSO, 36 anos, ensino superior completo)

Início esta análise chamando a atenção para a última das citações, em que observa-se a imposição do saber do profissional de saúde, neste caso a fisioterapeuta, que utilizou-se da capacidade técnica diante da mãe para culpá-la pela descontinuação no tratamento da criança e indiretamente, conforme percebe a mãe, a acusa de negligência, responsabilizando-a por uma possível regressão no desenvolvimento da criança. Estamos diante de uma relação desigual de poder, em que a fisioterapeuta, possuidora do conhecimento científico e que, portanto, detém maior poder nesta situação, acusa a mãe, invariavelmente, uma pessoa leiga no assunto, de negligência no tratamento do filho, cuja descontinuidade temporária é justificada a dificuldades financeiras. A mãe, aqui em situação desigual de conhecimento e vulnerável a ação deste profissional, a qual ela visualiza como uma possibilidade de melhora para seu filho, não questiona e chega a esboçar medo de adotar uma conduta que contrarie a posição da profissional. Vale destacar, entretanto, que apesar da interação ter ocorrido, pode-se considerar a relação estabelecida como de impacto negativo para esta mãe, a ponto de a mesma narrar como algo que a entristeceu, o que é ratificado pelo simples fato de ser um relato trazido de forma espontânea durante a entrevista, sem nenhuma pergunta disparadora direcionada para tal.

Cabe refletir que quando fala-se que o Estado exerce o controle da população através da medicina, deve-se ampliar também para os demais profissionais de saúde, prestadores de serviços de saúde, porém, estes últimos com um poder um pouco menor do que os próprios médicos. Segundo Castellanos (2011, p. 20) “a complexidade do processo de adoecimento crônico tem levado os profissionais de saúde a intervirem, cada vez mais, sobre diferentes aspectos do gerenciamento das doenças crônicas no cotidiano familiar”.

No caso relatado acima, destaca-se a capacidade do profissional de saúde, que não raras as vezes, desconsidera o sujeito com um ser de ação e que, portanto, tem possibilidade de escolha, inclusive de abandonar o tratamento do seu filho, e retornar quando lhe for possível ou conveniente. Nas relações estabelecidas entre profissionais de saúde e a população em geral, observa-se a imposição do saber e das decisões daqueles em detrimento a estes. O usuário, se assim pode ser chamado, não tem voz e se tem não pode manifestá-la devido ao risco de sofrer

sanções. Chama a atenção ainda mais, é que se trata de uma entrevistada com nível superior completo e que, portanto, teoricamente poderia ter uma ação transformadora diante da conduta do profissional de saúde, entretanto, e antes de mais nada, estamos diante de uma mãe que busca o melhor para o seu filho, assim, considera prudente calar-se.

Ademais, as outras citações destacam a relação que costumeiramente se forma entre profissionais de saúde e a população, uma relação que se estabelece em um momento de fragilidade de uma parte e que exige sensibilidade da outra, para que a interação aconteça. Ambos têm seus interesses e conhecimentos que precisam ser respeitados e valorizados, se não houver este equilíbrio, a insatisfação se estabelece e a relação é tida como negativa. Histórica e culturalmente, a figura do médico e dos demais profissionais de saúde configuram para a população a imagem de profissionais com conhecimento científico e que podem auxiliá-lo na resolução dos seus problemas de saúde (ou de doença?). Ao se colocarem em posição superior diante da população, estes profissionais, podem desencadear este tipo de relação e se deparar com reações inesperadas para ele, entretanto, profundamente esperada por aqueles que consideram o sujeito como agente de ação e de questionamentos.

Outro tipo de relação que se formou a partir da epidemia do ZIKV, diz respeito as relações intrafamiliares e destas mães para com seus filhos afetados pela microcefalia, relações estas já observadas na literatura quando ocorre um adoecimento crônico de uma criança na família, tais como cuidado compartilhado, formação de redes de apoio, bem como das mães fazerem de seus corpos uma extensão do filho, a ponto de interpretar e significar seus movimentos e reações.

“eu acredito que sim, na questão dos meus outros filhos eles acabaram perdendo um pouquinho né, por mais que eu tento ali uma hora ou outra dá uma atenção, mas acaba sendo diferente né, porque DFJS precisa vinte e quatro horas de mim, é que nem o que eu falo né, o meu cem por cento, oitenta por cento é do DFJS... o resto é dos meus filhos né. Eu tento ser o máximo ali pra ele porque eu sei que ele precisa, eu sei que os meus outros filhos também precisam da atenção, mas DFJS precisa muito...” (MJS, 25 anos, ensino fundamental completo)

**E:** E os irmãos, como receberam BLP?

**SNLP:** Sempre assim, quando na gravidez eu já fui preparando eles né, e aí quando BLP nasceu foi só amor, os irmãos são apaixonados, o mais novo, como é menino tá com seis anos, ele fala que queria que o irmão tivesse em pé pra jogar bola com ele né, que ele pede isso: “ah mãe eu queria tanto que BLP jogasse bola comigo”, mas aí eu sento com ele e eu falo “cê sabe que seu irmão tem essa, essa limitação, mas ele pode brincar com você de outra maneira, um outro joguinho e tal”, aí ele... aceita né, mas ele cobra, que ele quer um irmão EM PÉ pra jogar bola com ele. Mas fora isso, é só carinho dos dois mais velhos com ele. (SNLP, 34 anos, ensino superior incompleto)

**E:** e o pai também é tranquilo, ajuda a cuidar?

**ECS:** MUITO... cuida como eu ((risos)), cuida como eu. É tanto que quando eu preciso sair assim, se eu precisar, como eu disse a você que eu tô vendendo, vendo

algumas coisas né... aí uma vez a cada dois meses eu preciso viajar algum dia e voltar no outro e aí eu só deixo com ele, com o pai né. A gente tem que fazer, remanejar o tempo pra, pra que ele possa ficar com MACSS pra eu sair... é a única pessoa hoje que eu confio ainda deixar, que eu SEI que vai cuidar, vai dar comida como eu dou, vai dar água como eu dou... entendeu? É o pai ((risos)). (ECS, 34 anos, ensino médio completo)

“antes eu acho, antes eu era, mas, assim, mais... como eu falo assim, era mais livre né, porque as outras crianças que andavam iam pra casa dos avós, aí ficava só eu e o esposo, a gente saía mais junto. Hoje não, hoje a gente não sai mais junto, as briga ficou constante, não por causa dela sabe, é porque eu acho que vem as preocupações, vem o agitação da cabeça vem, a gente se preocupa com o futuro dela, ele [o marido] também preocupa muito com ela... aí começou depois que ela nasceu, ele voltou a beber, aí começou a brigar, não sei o que vem à cabeça dele” (CBS, 31 anos, ensino médio incompleto)

“eu queria conhecer, eu queria saber o que meu filho né, qual era a situação de meu filho. Então eu ME dediquei né, e acho que não poderia ser de outra forma porque a minha consciência pede isso, que eu conheça, que eu... porque assim eu me sinto mais segura dessa forma, EU conhecendo o MEU filho, e esses primeiros anos né, esses três primeiros anos, pra mim, ter me dedicado foi essencial né, pra eu conhecer mesmo o que é que ele, quais são as limitações, quais são as dificuldades, quais são as né... as perspectivas. “Eu sou a dublê dele né” então eu que tenho que interpretar o que ele quer dizer né, então tem isso, mas assim... eu sinto “ah não, tá muito calor”, vou lá e dou um banho né... eu, eu só tenho que prestar mais atenção porque ele não vai me dizer exatamente com palavras o que ele quer naquele momento, então eu tenho que ...me colocar no lugar dele, se eu tô sentindo calor é possível que ele também esteja, vou dar um banho. Ah não, já tô almoçando agora, agora é hora de almoçar também, oh nesse horário é horário de lanche e tal ... porque uma criança dessa idade já vai até na geladeira pegar né, e ele não vai, então eu que tenho que tá sempre prestando atenção mesmo”. (TJL, 31 anos, ensino superior incompleto)

“se não fosse essas pessoas hoje eu não poderia trabalhar, eu teria que ter deixado meu trabalho, por que quem era que ia cuidar? Entendeu, então assim, por exemplo no meu município eu fiz a solicitação de redução de carga horária de trinta pra vinte horas e aí eu faço uma carga horária direta dois dias na semana, dois dias e meio né, e aí nesses dias que eu tô trabalhando, eles estão na casa da minha mãe... aí tem a T [babá] que me ajuda também, entendeu?” (EKAS, 32 anos, ensino superior completo)

“aí hoje dou GRAÇAS A DEUS, eu agradeço dia e noite, noite e dia por ter encontrado a B [nome da babá], porque ela é fenomenal e eu realmente posso trabalhar tranquila né, desligo um pouco, a gente não desliga totalmente, mas desliga um pouco... porque eu sei que ela tá bem cuidada” (FSBB, 33 anos, ensino superior completo)

As transformações familiares com o nascimento de uma criança com uma condição crônica são notadamente conhecidas e impactantes para todos no seio familiar, como nos falam as narrativas acima. A priorização dos cuidados e atenção para com o filho com doença crônica foi relatada pela maioria das mães que tinham outros filhos e que trazem esta falta de tempo para os outros filhos como um pesar e mesmo tristeza por não conseguir ser suficiente para todos. As cobranças por parte dos outros filhos também são notórias, sendo observado que quando esta família tem uma rede de cuidadores mais próxima, envolvendo avós e tios, os outros filhos passam a ser cuidados por estes, reduzindo assim o impacto. Outro aspecto relacionado aos outros irmãos refere-se as expectativas frustradas em relação a criança adoecida



crônica e a necessidade de ressignificação por parte, geralmente da mãe, frente ao olhar de seus irmãos como nos relata SNLP (34 anos, ensino superior incompleto): “ah mãe eu queria tanto que BLP jogasse bola comigo”, mas aí eu sento com ele e eu falo “cê sabe que seu irmão tem essa, essa limitação, mas ele pode brincar com você de outra maneira, um outro joguinho e tal”, aí ele... aceita né, mas ele cobra, que ele quer um irmão EM PÉ pra jogar bola com ele”.

As relações conjugais também são modificadas sendo relatados aspectos positivos de cumplicidade, compartilhamento do cuidado, fortalecimento da relação; como também ausência paterna nos cuidados e conseqüente sobrecarga materna, falta de tempo para momentos entre o próprio casal, acirramento das discussões muitas vezes atreladas a insegurança sobre a condição da criança e até mesmo retorno a vícios como relatado acima.

A presença de um cuidador não familiar (babá) foi relatada como algo positivo e necessário para reduzir a carga de trabalho dos pais, particularmente da mãe; o que possibilitou o retorno ao trabalho de mães, principalmente daquelas com maior nível de escolaridade, o que caracteriza mais uma vez que a epidemia do ZIKV afetou de forma desigual as famílias, uma vez que as famílias com nível de escolaridade mais baixo, não dispõem de recursos financeiros para ter uma cuidadora não familiar e assim, reduzir também a sua carga de trabalho e/ou retornar a sua atividade laboral. Vê-se portanto, a necessidade da introdução de uma outra pessoa fora do círculo familiar e o estabelecimento de relações de interação que vão além da relação de trabalho, uma vez que as mães relatam uma eterna gratidão quando estas cuidadoras aceitam cuidar de seus filhos, já que algumas pessoas demonstram medo em cuidá-las.

A relação de interação da mãe com a criança adoecida crônica foi referida como diferente dos outros filhos. A dependência para a realização da maioria das atividades de vida diária, a questão de se tornar intérprete de suas crianças – ou seria dos próprios sentimentos e expectativas que são projetadas nas crianças? – bem como a utilização dos corpos maternos como uma extensão dos corpos das crianças – parafraseando Castellanos 2003, ao se referir às mães enquanto braços estendidos dos profissionais de saúde -, seja na realização de atividades de estimulação ou nas atividades cotidianas, torna estas crianças diferentes no cuidado, porém iguais enquanto filhos.

“eu presto mais atenção nas coisas, eu vejo que com a ISB [irmã] que é mais velha eu não presto tanta atenção porque eu acho que a criança, ela tem que experimentar algumas coisas, ela tem que cair, ela tem que né, ela tem que se sujar. Então eu nunca fui aquela mãe de... passa, protege aqui, protege ali sabe, ah não pode se sujar, quando ela começou a comer, eu deixava ela comer com a mão mesmo (meu marido) odeia ((risos)), eu sempre deixei ela comer com a mão, “não... você não quer com a mão?” eu quero que ela coma, se é com a mão, se é com o pé, se é com a barriga ((risos)), pode comer... então assim, esse ponto eu sempre fui muito, cuidava pra não, lógico

né, tem que cuidar pra que não passe um carro, pra que não caia de um lugar muito alto né, mas eu deixava, deixava correr, deixava brincar, deixava se sujar... a ESB, eu já não quero que aconteça nada ((risos)), nada, nada... então é, se ela, se por exemplo, eu tava olhando a unha né, tá compridinha e aí eu vi que ela se cortou e eu vi que foi com a própria unha... eu me sinto a pior mãe do mundo” (FSBB, 33 anos, ensino superior completo).

Portanto, observa-se uma relação de superproteção, um cuidado diferenciado dos outros filhos, que apesar de ser reconhecido como diferente, as mães justificam pela presença do adoecimento crônico e pelo grau de dependência da criança. Aumenta também o nível de auto cobrança em relação aos cuidados, o que já é uma herança do pensamento de que cabe a mãe a responsabilidade do cuidado direto do filho, já mencionada anteriormente. Este tipo de relação nos faz lembrar um dos tipos de “carreiras morais” ou tipos básicos de histórias de vida que podem ser identificadas em deficientes segundo Goffman (2004): os que têm uma deficiência congênita e são socializados dentro de uma situação de proteção, que “é o caso onde a atuação da família e da instituição educativa são nefastos, pois leva a uma “cristalização” da deficiência (o fechamento do deficiente dentro de um mundo irreal) com a possibilidade de tensões máximas quando do contato do deficiente com o mundo exterior” (AMARAL; COELHO, 2003, p. 5). Por isso, é preciso que as mães destes mantenham vigilância para não cair nas armadilhas da proteção exagerada.

#### **5.4.2 *Nem doentes, nem coitadinho, crianças guerreiras que estão se superando: situações de estigma e discriminação vivenciadas após a microcefalia por ZIKV***

As relações de interação com a sociedade também aconteceram, muitas vezes permeadas por reações caracterizadas por altos níveis de estigma, aqui sendo utilizado o conceito segundo Erving Goffman (1963, reedição 2004), o qual refere que estigma é uma marca de diferenciação visível no corpo, “espiritual” ou potencialmente revelável, configurando o descrédito que esta marca traz na interação social. Na epidemia do ZIKV a “marca” da microcefalia é visível e característica do desvio da normalidade física das crianças, gerando “experiências estigmatizantes que nas relações sociais envolvem o olhar do outro sobre as diferenças que o acompanham e o classificam” (CANESQUI, 2007, p. 30). Assim, soma-se como mais uma forma de diferenciação social visualizada na epidemia do ZIKV, que atingiu majoritariamente a população mais pobre, moradora de áreas periféricas das cidades e com menor nível de escolaridade. Portanto, parece ser um processo de perpetuação da diferença segundo uma classificação social.

Para as mães entrevistadas, várias foram as situações de discriminação – termo utilizado na pesquisa por ser de domínio da população – que as mesmas já passaram até hoje, em apenas pouco mais de três anos de epidemia.

Sabe, uma vez eu fui pra o cinema com ele mesmo... e barulho, som do cinema, “ah ela, é melhor... ela vai ter que sair com ele, como é que ela vai ficar aqui na sala? Esse barulho, o menino vai chorar e não sei o que e tal”, me falaram, mas falaram tanta coisa dentro do cinema, que eu sai da sala, incomodada com aquilo, porque eu fiquei até com medo né. Falei “olhe, daqui há pouco esse menino começa a chorar aqui”, porque ele chora mesmo, quando ele tá incomodado com alguma coisa e o povo vai se estressar né, então eu preferi sair pra não, não, pra evitar esse tipo de situação. Mas eu percebi que ele incomodou né, eu não sei se era preocupação demais com ele ou era medo dele chorar e atrapalhar né, não sei... esse tipo de preconceito sabe” (SNLP, 34 anos, ensino superior incompleto)

Esta fala é um típico exemplo de situação de estigmatização em que as pessoas que se encontravam no cinema fizeram um pré-julgamento de que a criança, por ser portadora da microcefalia, poderia chorar e iria atrapalhar aqueles que ali estavam para assistir ao filme. Vemos também uma situação de discriminação, pois não é facultado àquela mãe permanecer naquele ambiente por ter um filho com microcefalia. Vale destacar que a mãe percebeu que a presença da criança incomodou aos presentes e sentiu-se discriminada, no entanto, chegou a pensar numa possível preocupação com a criança, e ainda assim, sentiu o preconceito. Logo, concorda-se com Goffman (2004), que afirma que o indivíduo estigmatizado é visto como uma pessoa que possui uma diferença indesejável e que a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias: os ambientes sociais estabelecem as categorias de pessoas que têm probabilidade de serem neles encontradas (GOFFMAN, 2004).

Ademais, percebe-se que o estigma e a discriminação não são conceitos individuais, mas construídos socialmente, permeados pela cultura (PARKER; AGGLETON, 2001), como nas citações que seguem em que o estigma é vivenciado dentro da própria família ou advindo de crianças.

“me machuca, até dentro de casa você sofre isso né, pessoas mais velhas, não conseguem entender, não tem né... não acompanha muito as coisas e aí... minha mãe mesmo sempre fala “tadinho”, aí quando via alguém chegar uma criança, um priminho da idade dele que tava andando e falando, “tadinho ó pra... tadinho de MACSS né minha filha, o bichinho”, eu disse “mãe não fale isso não”, que acaba me, me atingindo um pouquinho”. (ECS, 34 anos, ensino médio completo)

“muitas... uma vez no ônibus mesmo uma mulher falou assim “o corpo até que é bonitinho, mas a cabeça...”, tipo isso me machucou também, tem coisa assim que, um bocado de coisas, teve a senhora que sentou do meu lado e falou “por que ele é estranho assim?, por que a cabeça dele é estranha?”, “por que ele é doentinho? já

nasceu assim?” e antes eu ficava debatendo muito... eu comprava briga, “não... ele não é doente não”, ficava aquela coisa assim... até dentro da família mesmo, já ouvi gente dizer assim: “a o teu juízo tá parecendo o de DAMA... pequenininho” dentro da família eu já ouvi isso, aí tem coisas que eu fico guardando... nem fico mais questionando, deixa pra lá” (LCM, 26 anos, ensino médio completo)

**E:** já teve alguma situação que você, você antes falou que... tem medo de inserir ele na creche porque você acha que ele vai ser o que? Vai ser rejeitado?

**GAS:** pelas criança mesmo, pelas própria criança... porque ele... já tem algumas crianças, assim... tem né, aquele jeitinho de num sei dizer se é preconceito porque é uma criança né e eu acho assim que tudo vem dos pais, porque o povo tem uns que diz “ah tá na escola pra aprender, escola é pra aprender eh:...((hesitação))” como é que diz, ele vai aprimorar o que já aprendeu né... e eu acredito que a educação tem que vim de casa e não da escola. Esses dias mesmo eu tava com ele na rua, tava antes das aulas encerrar e onde eu moro, eu passo de frente ao colégio, tem um colégio e uma menina já grandinha, ela devia ter uns dez anos por aí, ela olhou com mais a outra e chamou ele de macaco, disse que ele parecia um macaco, aí eu, eu reclamei, aí as duas mães vinha atrás conversando... aí eu reclamei, eu falei, chamei atenção dela eu disse a ela “ele NÃO é macaco... ele é gente igual você” (GAS, 26 anos, ensino médio completo)

Apesar de identificarem como uma curiosidade da sociedade, configurando uma naturalização do preconceito, da discriminação e do estigma, essas mães se sentem afetadas por este olhar, pelo comentário que denigre a imagem da criança como criança, o que Goffman (1963) chama de identidade deteriorada, com referência a diferença atribuída pela sociedade, que até mesmo busca minimizar os seus adjetivos, utilizando palavras como tadinho, bichinho.

“as pessoas sempre têm um olhar diferente de curiosidade... mas isso não me incomoda, eu acho que olhar é melhor do que que não olhar, que às vezes né, tipo, viu e fez de conta que não viu. Então existem muitas pessoas que chegam e faz alguns comentários tipo “tadinha, coitadinha”, mas eu procuro encarar isso sendo é a cultura daquela pessoa, foi criada daquela maneira, a visualizar pessoas com deficiência dessa maneira, então não procuro internalizar isso, mas assim, o único caso foi o seguinte... eu lembro que eu tinha ganhado AMSS, AMSS tava com uns seis meses mais ou menos, essa pessoa NÃO sabia que eu tinha um bebê com microcefalia e chegou no meu trabalho e fez a seguinte afirmação eh:: “são horríveis os bebês com microcefalia”, aí tinha alguns colegas que estavam comigo, ELES, meus colegas na hora olharam pra mim e olharam pra pessoa e eu assim sabe, simplesmente olhei pra pessoa e disse “eu tenho uma filha com microcefalia”, eu só disse isso e pronto. Então ali eu senti um... acho que foi a primeira situação assim de preconceito que eu vivi e foi até indiretamente porque a pessoa não chegou a ver, não sabia que era minha, mas foi muito doído depois que eu parei pra refletir né, essa pessoa eu não consigo me relacionar hoje com ela” (EKAS, 32 anos, ensino superior completo)

“JÁ... HSRSA quando ele tava usando órtese... aí eu tava atravessando com ele a rua aí uma mulher parou do outro lado parecendo que tava vendo um extraterrestre e eu sou meio desbocada, eu falei “não tem o que fazer não? Não tem sua vida para tomar conta não?” ela veio e ficou meio sem graça. Então eu vejo os olhares às vezes de curiosidade né, nem de julgamento porque eu também já olhei assim antes de ter filho especial, a diferença chama atenção... mais é um olhar de “oh coitadinho”, mas meu filho não é um coitado, “oh seu filho é doentinho”, meu filho não é doente... ele tem uma boa saúde graças à Deus, então esses olhares assim, de pena é o que mais me incomoda” (ASA, 22 anos, ensino médio completo)

“não... ele já foi tratado assim com olhar de cu-rio-sidade, é diferente. Eu lembro que na praia, agora... é você saber tratar a outra pessoa, lembro na praia eu aqui sentada, um casal sentou aqui perto da gente, aí a mulher disfarçava olhava, virava... aí quando eu percebi que ela tava olhando, fazendo isso eu fui e dei um sorriso pra ela... ela foi e voltou o sorriso, parou... entendeu? É a maneira de como você trata né, e outra coisa, não esconder, eu acho que quanto mais você esconde, aí você... porque é normal, tá aqui... quando a gente vem que vê outros casos né, de ver uma menininha com um pezinho torto, com a perna torta... a gente olha, entendeu?” (FNSO, 36 anos, ensino superior completo)

Entretanto, destaca-se que esta percepção de incômodo diante do estigma tem se transformado em reações positivas de algumas destas cuidadoras, quando questionam esta naturalização e externalizam como algo que deve ser combatido, não só como uma ação individual, mas também de outros agentes sociais como o Estado e instituições.

“e a questão de preconceito em alguns momentos eu já senti e às vezes no, no falar, no falar as pessoas... não, não pensam né, não tem empatia no que vão falar. Por exemplo “ah graças a Deus que meu filho nasceu perfeito”, tipo, tá dizendo o que do meu? ((risos)) Sabe? Tipo assim, não tem uma empatia ao falar... é preferível que você não fale nada do que fale uma besteira dessa, digamos assim, então já senti assim em pequenas coisas, mas nada que venha, que tenha me afetado né. Porque eu acredito assim, se eu tivesse despreparada emocionalmente talvez algumas frases, eh, iriam né interferir muito no meu emocional, mas como eu tenho aceitação... às vezes o que as pessoas vêem como algo positivo quando vem me dizer às vezes é algo até mais ofensivo, porque “ah não... com fé em Deus ele vai andar”. Eu fico meio que sem entender, se ele não andar, ele vai deixar de... sei lá, de ser algo pra mim? Pra meu filho, pra que ele seja amado ou pra que ele me faça feliz ele tem que corresponder a expectativa dos outros de ele andar, de ele falar sabe? (TJL, 31 anos, ensino superior incompleto)

“bom, o DFJS teve só uma vez, quando eu cheguei na cidade né, como eu não era daqui e aí a gente lutando pelo transporte, pelo direito do transporte dele, e a gente tinha que ficar brigando pelo transporte, eu e minha sogra, e um dia a gente falando com o responsável pelos transporte, toda vez minha sogra fala assim “ele tem direito”, ele falava “ah, não tem carro, não sei o que... a gente não pode fazer nada por ele” e minha sogra falava assim “tem que fazer o direito dele, ele é uma criança especial, ele tem os direitos dele” e TODA vez ela falava isso... deixava ali claro né, e aí um dia ele pegou olhou pra ela e falou assim “eu tô cansado de saber que seu neto é especial... isso eu já sei” e mesmo assim sempre negando, então aquilo, como foi a primeira vez que eu ouvi, eu... eu não tive voz, eu simplesmente me calei e chorei” (MJS, 25 anos, ensino fundamental completo)

“já... aqui no Shopping da B[um shopping da cidade], que ela tem gastro [gastrostomia] e eu alimento a minha filha, eu higienizo, eu carrego álcool comigo, mas eu alimento ela em qualquer daqueles lugares que tem pra bebê, pra mãe amamentar. Eu levo ela e dou ali... eles aqui mandaram eu sair, se eu fosse alimentar eu não podia alimentar ali, que eu tinha que avisar que eles iam chamar o bombeiro pra me levar pra algum lugar que eu não sei onde era... aí eu falei “não... eu não vou alimentar ela aqui, eu só tô trocando a fralda”. Assim, eu não achei que a menina [funcionária do shopping] é preconceito “oh você não pode... aqui cê tem que se excluir”, não é isso, eu achei até que foi no cuidado “oh, porque muitas mães vem trocar o bebê e tal não é o lugar mais esterilizado e tal”, mas eu me senti mal, porque assim ela me viu entrando ela veio atrás só pra falar isso, eu nem fiz menção de alimentar minha filha, eu estava trocando a fralda da minha filha no trocador, então esse, esse caso me marcou e casos quando eu tô andando, mas esses não me incomodam tanto, mas eu observei ((risos))... quando eu tô andando com ela o quanto

que as pessoas olham, mas não olham tanto com o olhar de discriminação não, olha de curiosidade né... porque ficou muito na mídia né” (FSBB, 33 anos, ensino superior completo)

Quando o reconhecimento destas crianças e famílias, enquanto cidadãs, portadoras de direitos é negligenciado pelo próprio representante do poder público, como o secretário municipal de transportes ou mesmo pela administração de um grande shopping da cidade, vê-se que o estigma está estruturado em instâncias maiores, aquelas cujo papel deveria ser de recuperar a identidade destas crianças e famílias, caracterizando-as não como um desvio ou uma deterioração, mas como cidadãs possuidoras de diferenças e como tais precisam ser vistas e respeitadas, assim como toda a sociedade, já que somos diferentes, mesmo sendo iguais.

Vale destacar também o papel do Estado enquanto perpetuador das situações de estigma e preconceito ao centrar sua atuação majoritariamente no combate ao mosquito - negligenciando os determinantes sociais da transmissão da doença -, na culpabilização do indivíduo em prevenir a contaminação, repassando a responsabilidade do Estado para o indivíduo exclusivamente, bem como na negligência em instituir políticas públicas exclusivas para estas crianças como um reconhecimento de sua falha. Cabe trazer para a reflexão ainda o papel do estigma e discriminação no campo da saúde como processos sociais ligados a estrutura de poder e dominação, principalmente em relação ao Estado. Opinião corroborada por Parker e Aggleton (2001, p. 11) ao afirmarem que o estigma desempenha um papel central na produção e na reprodução das relações de poder e de controle em todos os sistemas sociais, fazendo com que grupos sejam valorizados e outros se sintam superiores, caracterizando, portanto, uma situação de desigualdade social.

#### **5.4.3 Relações positivas advindas da epidemia: a formação de novos sujeitos coletivos**

A microcefalia, a paralisia cerebral e a deficiência em crianças sempre foram de domínio comum para a sociedade médico-científica, para a mídia e para a própria sociedade em geral, entretanto, o que faz desta epidemia diferente das outras tantas já ocorridas no Brasil relacionadas às crianças e suas famílias? Talvez a resposta para esta pergunta esteja relacionada a forma como estas mães vem se organizando em busca dos direitos de seus filhos, bem como pelo reconhecimento de que, como foi uma epidemia que poderia ter sido evitada, cabe a elas buscar ainda mais o reconhecimento e participação do Estado no cuidado a estas crianças.

Um dos pressupostos ou hipóteses levantadas para a realização desta pesquisa, a de que o apoio mútuo em grupos ou associações tem contribuído para a formação de sujeitos coletivos

os quais têm questionado seus direitos, diferenciando-os de outras mães de crianças com Paralisia Cerebral por diversas causas como por exemplo as doenças genéticas; foi ratificado nas narrativas das entrevistadas e tem sido amparado por outras pesquisas realizadas (MOREIRA et al., 2018; SCOTT et al., 2018).

**E:** me fala um pouquinho sobre esse movimento “Eu empurro essa causa”<sup>4</sup>

**INMS:** tipo assim, é sobre o BPC né, que eles quer, no mínimo três salário, tipo, pra... dividir a despesa de casa, porque um salário lá, como eles recebem um salário, eles divide por pessoa, no caso na minha casa tem três né, que é eu, meu marido e ela, aí fica trezentos e dezoito por pessoa. Aí foi o mês passado, eu fiz o cadastro do bolsa família, aí eu queria o número do NIS porque a minha energia tava vindo muito alta, aí o bolsa família foi reprovado por conta do salário. (INMS, 25 anos, ensino médio completo)

“assim, a gente mães que fica no ponto, entendeu, esperando o ônibus, aí ele chega, vamos dizer que tem cinquenta pessoa, vinte pessoa pra entrar no ônibus, ultimamente a gente mãe estamos brigando pela acessibilidade né, de considerar eles como um ser humano normal, porque é MUITO difícil considerar uma criança dessa assim especial, já adulta, assim como eles querem que considerem. Mas não, ele ainda é uma CRIANÇA entendeu? Uma criança de três anos... ele [agente rodoviário] acha que tem de esperar aquele momento todo que entre, aquelas cinquenta pessoas, pra poder botar ele dentro do ônibus, isso aí eu tô sentindo, assim sabe, o amor do ser humano é muito difícil. Aí tanto que a gente procura os nosso direito, a gente corre atrás, eu pergunto ao pessoal da transalvador “venha cá... precisa ele esperar esse tempo todo? Se os dois [motorista e cobrador] sabe manusear o elevador pra subir e descer... um vem manusia, bota ele lá em cima e os outro vai passando na catraca”, num é? Mas ah:: meu deus” (IPS, 38 anos, ensino médio incompleto)

“e aí foi quando a gente começou, em maio de dois mil e dezoito né, começamos a dieta pelo projeto Abraço<sup>5</sup>, que o projeto conseguiu levar a nutricionista pra lá, menina foi incrível, a dieta foi... quando começou... nos primeiros dias assim na pré-dieta – porque vem na pré né, pra começar a tirar né, o que ele comia, açúcares e aí vai começa tirando aos poucos, as primeiras semanas eu percebi, não nas crises, mas eu percebi que MACSS ficou melhor no cognitivo né, e de lá pra cá foi só progredindo né, as crises cessaram mais” (ECS, 34 anos, ensino médio completo)

“a gente agora tá criando uma associação, é tudo novo ainda pra gente, é porque uma vai ajudando a outra né, uma mesmo, agora precisou de uma órtese pra botar pra o quadril né, tava fora do lugar e aí realmente as condições dela bem... não tinha recursos. Então vamos colocar o que? Um ventilador, um ventilador e um liquidificador na rifa, aí a gente vai se mobilizando, vende, com todo mundo vendendo e tal, a menina conseguiu tanto o dinheiro de comprar essa órtese, como o custo de vim aqui pra Salvador. Então um vai tá ajudando o outro né, assim... a fulano/a menina tá sem fralda, “ah... vamos pedir a Fulano lá, você que conhece Fulano, vamos pedir pra tá ajudando”. Porque foi, foi uma epidemia que veio pra todos né, uns com mais condições, outros com menos né, não foi específico só pra quem realmente não tem nada, né”. (FNSO, 36 anos, ensino superior completo)

“é bola pra frente, a gente não vai poder parar a vida porque aconteceu isso né?... são vidas que seguem... a gente tem que só pedir forçar a Deus e tentar ajudar também né,

<sup>4</sup> Movimento em que famílias de pessoas com deficiência em todo o Brasil questionam os critérios de concessão e manutenção do BPC.

<sup>5</sup> Abraço: associação que surgiu da iniciativa de mães e profissionais de saúde visando fortalecer a rede de mães e ampliar o cuidado às crianças com microcefalia e às suas famílias.

outras pessoas que tá passando pelo mesmo, porque é um ajudando o outro que a gente consegue se fortalecer. Na escolinha dela mesmo todas crianças é especiais, a escolinha que eu levo lá, o CAE. No CAE a gente tenta sempre uma passar pra outra o que tá se sentindo, as professoras também tentam o máximo possível deixar a gente desabafar o quanto pode, que é pra também aliviar mais né, a tensão, a dor, que elas sabem o que a gente passa, mas... é isso aí” (JSM, 37 anos, ensino médio completo)

A união de mães de crianças com microcefalia tem trazido para discussão, temas até então não questionados ou mesmo aceitos como dados, impossíveis de serem modificados. Discussões sobre o valor e regras para o recebimento do Benefício de Prestação Continuada, concedido pela Assistência Social Brasileira; experiências práticas com profissionais especializados como uma via alternativa para o controle das crises convulsivas, uma vez que o tratamento medicamentoso apenas não estava surtindo efeito; reflexões sobre a precária política de acessibilidade das cidades brasileiras, bem como sobre a conscientização dos profissionais de serviços públicos que atendem estas crianças; a formação de associações e grupos, os quais tem buscado a participação da comunidade na luta pelos seus direitos, bem como o fortalecimento deste grupos como uma voz coletiva na busca do bem comum; tem surgido como debate, conforme nos fala Moreira et al (2018, p. 703):

“o que as mães de crianças com doenças raras não conseguem e ainda lutam para alcançar, as mães de crianças com microcefalia agilizam no debate público – no diálogo com os poderes executivo, judiciário, e legislativo –, ganhando visibilidade pela associação direta com a localização dos agentes responsáveis pelo advento das malformações e agravos: o mosquito e o Estado”

Esses espaços sociais também têm permitido discussões sobre a experiência no cuidado diário e na aceitação, bem como no enfrentamento de situações difíceis, e segundo Scott et al (2018, p. 680):

As dificuldades encontradas e reencontradas criaram um espaço que favorece uma mediação que, antes de tudo, reconhece e valoriza essa maternidade, e, segundo que transforma esse reconhecimento numa valorização em si. Entre as muitas formas de mediação, as que mais têm adesão das cuidadoras, são as associações de mães, que aberta e expressamente se dirigem à especificidade de SCZ, de deficiência e desabilidade, e de doenças raras. São dirigidas por mulheres com experiência própria de passar pelos itinerários de busca de soluções para os seus próprios filhos, desde a descoberta na gravidez e nas maternidades; pela reorganização das redes sociais nos seus locais de residência; pelas instituições de terapias, e pela sua relação com demandas de assistência social.

E é compartilhando as dificuldades, descobertas, alegrias e tristezas, que estas mães vêm se sentindo mais amparadas para lutar por seus direitos e por seus filhos, já que a ausência do Estado também está visível no pós-epidemia, com a indicação de instituições de tratamento



apenas nos grandes centros urbanos, instituições estas nem sempre preparadas para um acolhimento de forma adequada para estas crianças e mães, que proporcionalmente as dificuldades dos filhos, também estão apresentando distúrbios depressivos (KOTZKY et al., 2019; OLIVEIRA et al., 2016).

“É, eu graças a Deus, eu sou uma pessoa assim que eu tenho muita consciência né, tenho muita fé e aceito, consegui me sair bem né, dessa depressão que as mães ficam, mas tem muitas mães que não sabem lidar com a situação, tanto é que abandona, no caso de G [criança com microcefalia que conheceu esporadicamente que foi á óbito por complicações], que eu tô falando, a mãe era muito nova sabe, ela não queria participar, ela tinha vergonha do filho dela. Ela não conseguia lidar com essa situação, com a pressão do povo, olhar e perguntar e apontar e querer saber, ela não soube lidar com isso e eu acho que por conta disso que eu aprendi com este menino. Se ela tivesse participando de um grupo onde outras mães né, também tivesse ali conversando, trocando ideias e dizendo a ela que, que ele é filho dela, a vida dela tinha que mudar, ela... e ela não, não procurou essa ajuda. Eu acho que ela ficou bem abalada, e não cuidou do filho como deveria entendeu? E ajuda sim, essa, essa... união, essa reunião ajuda”. (SNLP, 34 anos, ensino superior incompleto)

“É difícil, tenho um exemplo pra dar...um dia, uma mãe, ela, ela vai... pra o projeto [Abraço] e aí quando ela chegou, ela sentou assim suada, e sobe uma ladeira, você precisa ver a ladeira como é grande, aí ela chegou colocou a menina na cadeirinha assim e ficou, ficou quieta... depois disse: “gente, hoje eu não tô legal, hoje eu tô naqueles dias assim... tem hora que dá vontade de desistir de tudo né, parar de ir aos atendimentos, de ficar dentro de casa... acordar, não fazer nada, ver minha filha crescer do jeito que é e pronto, tem hora que me dá, tem hora que eu fico cheia, de saco cheio, um fala uma coisa, um médico fala outra, outro médico fala outra e vem com aquelas conversas de otimismo e pra mim isso já não resolve mais nada, entendeu?” e aí eu olhei pra ela assim, eu disse “mas eu acho que todo mundo passa, todas as mães né, a gente... a gente tá falando dos meninos de microcefalia em si, claro que tem outras coisas né, outros filhos que nascem com outros problemas, que acaba sendo uma coisa só, mas... que eu acho que todas as mães de filhos, de bebês de microcefalia já passaram por isso, por esse sentimento assim de desistência de... porque é MUITO pesado né, principalmente você tá num mundo que você não conhece, você... tá, tá trilhando um caminho ali que tudo é novo pra você... aí foi que ela olhou pra mim e deu risada ((risos))”. (ECS, 34 anos, ensino médio completo)

“e as mães que eu conheci aqui quando a gente vinha ainda no grupinho... mas eu gostaria de participar mais, mas por outro lado eu gosto muito dessa troca de informação que eu não vejo em nenhum lugar, lógico... vejo em médicos, mas eu digo assim, por exemplo, sei lá... duas semanas atrás, uma mãezinha colocou no grupo né, “tô desesperada, meu filho não pára de convulsionar, ele já toma isso, isso, isso, isso, isso e isso e não pára de convulsionar” e aí eu mandei mensagem... eu falei “oh... minha filha foi igual, minha filha foi diagnosticada com síndrome de West que é a convulsão de difícil controle e na época eu tive a oportunidade de ir pra São Paulo, num especialista em síndrome de West e aí foi onde me receitaram keppra, eu falei pra ela, eu falei assim “oh minha filha toma o keppra e o depakote, eu não sei porque, mas o depakene pra minha filha não é bom, eu sei que é o mesmo princípio ativo, eu não sei o que acontece mas o depakene pra minha filha não é bom, tem que ser o depakote” e eu mandei. Ela me ligou, aí eu conversei, conversei, conversei, aí ela pediu indicação de neuro[neurologista] pediu não sei o que, passou uma semana depois ela me mandou uma mensagem, ela falou assim “FSBB, FSBB... eu conversei com a médica que você me indicou, meu filho piorou muito, a médica veio AQUI no hospital... e a gente já tá cuidando dele, ele já tá muito melhor, então eu sou eternamente grata a você” então... E isso aconteceu comigo em outros casos que eu precisei que alguém me dissesse, então... isso pra mim não tem valor, isso pra mim...

saber que eu ajudei e o quanto eles me ajudam eu acho legal” (FSBB, 33 anos, ensino superior completo)

Chama a atenção o “sentimento de desistência”, expressão utilizada por uma das mães para designar a sensação de esgotamento físico e psicológico frente a um cuidado contínuo e com expectativas futuras obscuras. Ao mesmo tempo, traz um sentimento de resiliência, que ao perceber que não é um sentimento individual, mas compartilhado pela maioria, resgatam a força perdida em prol do desenvolvimento de seus filhos em detrimento das dificuldades relatadas que vão desde os cuidados diários, a locomoção de crianças que estão pesadas, até os tratamentos constantes e variados, além das complicações clínicas, necessidades de internações e medo da morte, que frequentemente lhes ronda.

Apesar destes centros de apoio (associações, grupos) estarem localizadas em grandes centros urbanos, observa-se que seu campo de ação vai bem além, quando utilizam as redes sociais como *WhatsApp*, *Facebook* entre outras que permitem a troca de informações e discussões entre famílias que enfrentam desafios semelhantes para além dos assuntos biomédicos, permitindo, portanto, a troca de sentimentos e significações, bem como visando a integração e fortalecimento da autoestima destas mães. É nestes espaços não preenchidos do cuidado que o Estado precisa centrar sua atuação. Essas famílias, tendo como representantes principais as mães, estão adoecendo e carecendo de políticas direcionadas para as suas necessidades específicas, e não apenas políticas generalizadoras, que tem como foco o mosquito. Por isto, essas famílias precisam ser ouvidas.

É preciso prevenir, entretanto, faz-se urgente cuidar das sequelas daquelas que já foram atingidas, sendo exatamente este o papel que as redes sociais e os grupos e associações estão preenchendo diante da ausência do Estado. Assim, estão surgindo os novos Sujeitos coletivos, apartidários, mas que tem ganhado força frente aos poderes políticos a partir de ações que envolvem a participação da sociedade, como passeatas, com divulgação dos meios de comunicação, aqueles mesmos que no início da epidemia ajudaram a divulgar informações, mas também trouxeram medo e insegurança para estas famílias. É uma questão de saber utilizar os recursos que se tem e juntos fazer ressoar essa voz ainda mais como nos exemplos abaixo:

No último dia 14 de Maio estivemos no gabinete da senadora @maragabrilli em Brasília para uma conversa sobre benefícios, em especial o auxílio permanente para as famílias com filhos acometidos pela síndrome do zika vírus. Gizelle e Angélica são mães de Gabriel e Beatriz foram as representantes das nossas famílias neste primeiro encontro em Brasília e trouxeram de lá algumas alianças firmadas, idéias para a causa e a esperança de que a semente dará bons frutos!! Em 23 de maio/2019 (<https://www.facebook.com/abracoamicrocefalia/>)

Estivemos na audiência pública realizada pela Frente Parlamentar em Defesa da Primeira Infância, instituída na Alepe [Assembléia Legislativa de Pernambuco] pela deputada estadual Simone Santana. O tema foi sobre a responsabilidade do pai e o marco legal da primeira infância, onde nossa Irma De luta, Helen, representou a figura da mulher, mãe da criança com deficiência e fez uma importante fala sobre as alarmantes estatísticas de abandono dos pais nos casos de criança nascidas com deficiência. Mostrar a realidade dessas mulheres, que muitas vezes estão sozinhas cuidando dos seus filhos e buscando qualidade de vida para sua família diariamente e lembrar que o pai tem suas responsabilidades, negligenciadas e ignoradas pelos poderes. É preciso desenvolver políticas e punição para homens que abandonam seus filhos. E a UMA foi na audiência representar nossas mães e gritar por justiça para nossos filhos. (<https://www.facebook.com/uniaodemaesdeanjós/>)

## 5.5 ENQUANTO O FUTURO NÃO VEM: EXPECTATIVAS, LUTAS PELOS DIREITOS E INTEGRAÇÃO DA VIDA DESTAS CRIANÇAS NA AGENDA DA MÍDIA, DOS GOVERNOS E DA SOCIEDADE

Ao questionar sobre as expectativas futuras em relação as crianças com microcefalia por ZIKV, as respostas alternam-se entre polos muito distantes, desde a cura até o não estabelecimento de expectativas, já que as dúvidas ainda são muitas e a esperança, não tanto assim. Entretanto, a busca por melhores condições de vida para as crianças e suas famílias, é objetivada pelas cuidadoras como algo básico e que está viva em suas narrativas.

Apesar de não está inserida no escopo da pesquisa, a luta por igualdade de direitos e respeito aos já existentes, bem como a integração destas crianças na mídia, como forma de inclusão social e combate à discriminação e estigma afloraram fortemente nas narrativas das entrevistas, motivo pelo qual será trazido para reflexão.

O papel do Estado no pós-epidemia também foi questionado, inclusive sobre a implantação de políticas sociais que visem a educação da sociedade frente a criança com deficiência.

### 5.5.1 Perspectivas para o futuro e a mídia enquanto mediadora no processo de superação do estigma

Inicialmente, o diagnóstico da microcefalia e suas incertezas sobre o que significava uma lesão cerebral, posteriormente a orientação sobre a estimulação precoce como uma possibilidade de driblar a lesão e permitir ganhos no desenvolvimento, levando mães a se mobilizarem, muitas vezes de suas cidades de origem para centros de reabilitação em grandes cidades, exigindo um esforço hercúleo para o tratamento do filho e com o passar do tempo, a constatação de que esses ganhos não são tão rápidos, ou de que sequer irão ocorrer. Essa é a

trajetória de expectativas das mães de micro, como se intitulam, muitas ainda na fase e esperança da cura, outras no momento de não criar expectativas, viver o hoje, o que designam como aceitação.

“ele com saúde né, eu nem preocupo se tá andando ou, ou bem desenvolvido... tando ele não sentindo nada, que a minha preocupação é quando ele tá sentindo alguma coisa, mas quando ele tá assim bem... que nem ele tá hoje... aí eu já me sinto bem também”.(PJD, 24 anos, ensino médio completo)

“É, eu acho que hoje... se já aconteceu né, a gente tem os nossos filhos que tem essa dependência da gente acho que a gente tem que tá tentando se adaptar a cada coisa deles né, pra dar uma qualidade de vida boa pra eles, é ter muita paciência, porque eu peço muita paciência a Deus, porque às vezes é muito difícil, sempre cansada né, mas tem que, tem que tentar pra que eles sejam felizes e pra que eles sejam felizes, acho que a gente primeiro tem que ser feliz né, pra eles serem a gente primeiro tem que ser... se não, não tem como dar felicidade pra ele. E assim, eu quero MUITO né, o desejo de mãe que ele ande, que ele fale, mas se isso não acontecer, eu acho que eu já venho preparando, me preparando entendeu?” (PSC, 27 anos, ensino médio completo)

Quando o quadro neurológico ou clínico da criança é mais comprometido, as perspectivas estão centradas em um futuro mais próximo, em que a melhora clínica se torna a expectativa das mães, as quais estão habituadas a viver as inseguranças que as comorbidades da lesão cerebral podem trazer. Assim, trata-se novamente de um futuro presentificado, no qual estar melhor clinicamente no presente já traz consigo uma significação de estar bem também no futuro, estando esta melhora entrelaçada ao próprio bem-estar da mãe. A aceitação da condição crônica do filho se torna um alicerce para o estabelecimento de expectativas mais realistas, direcionadas para melhores condições de vida não só para a criança, como para a mãe, conforme narrativas acima.

Chama a atenção como a expectativa de cura também ainda está presente em algumas narrativas, principalmente das mães entrevistadas com nível de escolaridade mais baixo. Talvez o pouco conhecimento sobre a lesão cerebral possa induzir a expectativas mais distantes da realidade, já que a melhora do desenvolvimento da criança é mais creditada ao tipo de tratamento do que ao nível da lesão.

“eu quero que Deus dê vida e saúde a ele e a mim, pra eu ver ele crescer, crescer e ser um menino que não seja muito diferente... eu num tenho muita coisa pra falar de LSS não... eu queria só que Deus me desse assim, minha saúde e eu ver ele andando, nem que ele andasse né... mas que se desenvolvesse mermo, com força... mas ele vai andar, que eu tenho fé em Deus que ele vai andar. Eu acho se ele tivesse assim uma fisioterapia assim.... o negócio é que não tem particular, não tem assim um lugar assim que fizesse três, quatro vezes no dia, eu acho que LSS tava mais, mais retado, que ia falar, às vezes a gente fala uma coisa ele repete, ele chama o nome das irmã, ele fala “rua”... quando vai pra rua... ave maria, se você chamar ele lá em baixo, ele tá te

procurando... ele fala “han::?” já tá respondendo algumas coisa” (ROS, 42 anos, ensino fundamental incompleto)

Quando as dificuldades apresentadas pelas crianças são evidentes para as cuidadoras, torna-se claro a esperança pela melhora de ao menos uma das áreas do desenvolvimento, sendo que cada mãe expressa a área que tem maior significação pessoal, a partir de suas experiências de vida e/ou cotidianas, que acreditam que vá trazer certo grau de autonomia e qualidade de vida para a criança.

“No caso agora só Deus viu nêga ((risos)), eu mesmo sou aquela pessoa assim que entrega tudo nas mãos de Deus né... mas toda mãe quer ver seu filho andano, seu filho falano, né... eu falo todos os dias, se fosse pra mim escolher – não desejando que ele não ande né - mas se fosse pra mim escolher entre ele andar e falar, eu preferia que ele falasse, porque tipo assim, ele falano, quando ele sentir uma dor aí a gente vai poder saber, vai poder falar: “mãe tá doendo isso... mãe eu quero isso” né, a gente não vai poder tá debatendo tanto porque uma das maiores dificuldades é saber o que ele sente, o que eles quer o que tá incomodando. Então o principal de tudo é falando né”. (SCS, 23 anos, ensino médio completo)

“ah minha expectativa é que ele vai andar, eu tenho essa esperança dele andar. Aí ontem mesmo a gente tava falando sobre isso, aí minha mãe disse assim “será que ele vai ser mudo?” Porque a gente tem muito mudo na família né, aí eu disse “mainha, eu nem me preocupo em questão da fala dele, só o sorriso dele pra mim já me satisfaz”, a minha preocupação mais é andar, de ver ele andano, brincano... sabe? Ele pegando as coisinha com a própria mão, não ter que depender de mim pra tudo nessa parte, mas em questão da fala a gente quer né, LÓGICO... mas se não falar eu num me preocupo tanto quanto andar e se não andar também, a gente empurra bota no carrinho, bota na cadeira e vai carregar do mermo jeito ((risos))”. (GAS, 26 anos, ensino médio completo)

“eu espero que ele possa... eu não peço muito assim, do jeito dele, poder andar, poder estudar, poder ter uma formação, pelo menos alfabetizar, poder fazer o que ele gosta, se ele gosta de um esporte, não saber ler nem escrever, eu vou investir pra ele fazer o esporte dele. Então espero que ele possa se, se cuidar, que ele possa constitui uma família, quem sabe com uma pessoa também com uma deficiência e eles possam constituir uma família e mostrar pra sociedade que pessoas também tem direito de ser feliz, seja idoso, seja especial, seja homem, seja mulher... que possa se desenvolver sem mim... que quando tiver adulto que ele possa caminhar com as próprias pernas, é o que eu mais quero assim... que acho que eu vou ficar mais aliviada, se tiver lá ó já velhinha e falar “meu filho consegue se virar sozinho.. então eu tô, agora tô tranquila”, como dizia minha mãe “tá tudo criado... agora posso ir”, então penso assim, espero que ele possa cuidar, se cuidar assim... o básico, se cuidar... que não seja dependente de uma pessoa”. (ASA, 22 anos, ensino médio completo)

O medo de se decepcionar/se frustrar ao criar expectativas irreais tem provocado nas mães, especialmente naquelas que tem um nível de conhecimento maior, o estabelecimento de metas a curto prazo, caracterizadas por viver o momento, o presente, uma vez que o futuro é muito incerto. Os ganhos diários são valorizados, as expectativas são evitadas e o medo do que poderia ocorrer no futuro, dirige a ação destas mães para aspirações mais amplas como a

segurança de ter uma casa própria e até mesmo de proporcionar uma estabilidade clínica para que a criança possa viver em sociedade.

“Porque quando ele nasceu logo assim, eu, eu criei muita expectativa, “não meu filho vai andar, você vai ver, não... ele vai” e aquela coisa, fazia todo tipo de terapia com ele e depois eu vi que não era bem assim né, eu tinha que aceitar que eu ia ter um filho, no caso dele é microcefalia grau dois né... então é um pouco mais agressivo que o grau um. Ele não tem sustentação na coluna então, tipo assim, não tem previsão de quando que ele vai sentar, que ele vai andar e SE É que vai andar... porque a questão cerebral é complicada né. Então eu parei, não crio mais expectativa, eu aceito meu filho do jeito que ele tá, ele tá comendo, tá conseguindo se alimentar sem a sonda, sem gastro [gastrostomia], né. Já tá comendo pela boca, parou de engasgar... isso pra mim é um progresso, tá muito bom graças a Deus. Ele ganhou peso, porque ele tava baixo peso, tá interagindo mais com os irmãos né, comigo, então cada vitoriazinha simples que ele consegue pra mim já tá de bom tamanho... sabe. É, se ele conseguir sentar bem, se não, paciência... eu vou ter que adaptar ele de uma maneira que ele fique mais confortável né”. (SNLP, 34 anos, ensino superior incompleto).

“é muito difícil falar assim sobre expectativa porque eu sou uma pessoa assim que eu sempre, talvez até seja uma forma assim de... eu costumo dizer “ah que eu sou muito realista e tal” mas talvez seja uma forma de eu não me decepcionar, de não depositar muitas expectativas e ter uma frustração assim... então eu, eu vivo muito no hoje, entendeu. Só que assim, dentro do hoje, o que eu posso fazer pra amanhã mais no sentido de garantias né. Quando ALM nasceu mesmo, eu fiquei muito preocupada, MUITO preocupada, por quê? Eu não tenho casa própria, eu não, não, não estava financeiramente estável né e quando se tem uma criança, eh que não tem limitações, eu me sentiria um pouco mais confortável se ele viesse a ficar com alguém numa falta minha porque ele poderia falar do que tá passando, que tá bem, que não tá... então eu tive essas preocupações né, de ele não ser bem tratado, que a única preocupação que eu tenho na minha vida é essa, de eu vir a faltar e ele não ser bem tratado. Então assim, eu tive essas preocupações de estabilidade financeira, então assim, a única preocupação/expectativa que eu tenho é de pelo menos se eu... que agora eu eu tenho tentado ter pelo menos né, minha casa própria, porque se eu vier a faltar eu sei que ele pelo menos tem a moradia dele segura e de ter algum cuidado. Então ... eu não faço grandes projetos, “ah de que ele...” eu vejo que tem muitas crianças que evoluem né, que começam a estudar e tem um grau de evolução que até vem a fazer faculdade e tal e formam e tal, mas não é isso que eu tô pensando ainda, eu penso muito no tratar bem... no ele ser feliz, sabe? Não fico em busca de títulos pra ele agora assim, eu quero simplesmente criar um ambiente estável, então assim, não faço grandes projetos mas... pelo menos... uma pequena estabilidade eu quero que ele tenha... então a única perspectiva que eu tenho em relação a VIDA dele é isso” (TJL, 31 anos, ensino superior incompleto)

“eu parei um pouco de criar porque eu me decepcionava muito... muito... eu me decepcionei muito, em várias coisas, mas eu, eu gostaria que minha filha pudesse/hoje minha filha pra mim tá bem, eu poder levar ela nos lugares sem aparelho, eu poder dar uma a cadeira que vai dar um posicionamento melhor, ela se alimentar, depois da gastro [gastrostomia] em todos os lugares, pra mim tá ótimo. Eu quero minha filha comigo, que eu tenho muito medo é dela ficar acamada, MUITO medo dela ser uma criança acamada, só em casa, em casa, em casa com home care, qualquer coisa assim... eu, eu não gosto, tanto que já falaram pra mim “entra pelo plano pra fazer fisio [fisioterapia] em casa”. Não, eu não quero, porque eu acho que esse contato com outras mães, esse contato com outras pessoas é muito importante... então a única coisa que eu espero pra ela é ela ter vida social”. (FSBB, 33 anos, ensino superior completo)

Outro aspecto relacionado ao futuro, que algumas mães trouxeram como expectativa se relaciona ao preparo da sociedade em busca da superação do preconceito e do estigma, objetivando incluir verdadeiramente estas crianças como cidadãos. Para tanto, citam a mídia e o Estado como possíveis mediadores, uma vez que o preconceito, a discriminação e o estigma estão estruturados na sociedade.

“e a discriminação que elas [outras mães que não têm acesso a transporte particular] sofrem dentro dos ônibus né, também, muitas relatam no grupo de whatsapp o tempo todo o que sofrem... eu não tenho isso não, mas muitas passam por isso.

**E:** então você acha que a sociedade ainda tem que se preparar?

**ECS:** tem... tem... teve outro relato também de outra mãe que, acho que tava no ônibus e aí ela disse que ela [uma mulher] tava sentada no lugar reservado e aí a mãe pediu, ela não era cadeirante, ela não era não era deficiente, não era idosa e tava sentada e ela pediu, então ela disse: “Povo tudo com os filho deficiente... compra um carro”, pense aí? “Compra um carro pra andar”, como se eles tivessem, como se a gente tivesse pedido pra eles nascerem assim, não pediu, então ainda falta muito isso, falta de respeito... isso é falta de respeito né... pra mim. Por que não o próprio governo incluir isso entendeu? Preparar a sociedade pra isso... “gente, foi um acontecimento em massa né, vamos saber respeitar, criar uma cartilhinha”, tudo isso é falta de...tem muita gente, muito idoso que num... é como eu disse a você, tem a mente fechada, que não consegue entender, não consegue acompanhar, talvez se isso fosse mais aberto, fosse... falasse mais, melhorasse... eu acho que sim, e nas escolas? Quem é que nos garante, a gente vai colocar, mas quem é que nos garante... o quanto de preconceito eles vão sofrer... né? (ECS, 34 anos, ensino médio completo)

“eu tô no grupo né... das “Mães de anjos” e aí a gente vê que a grande, não sei a quantidade correta mas acho que oitenta por cento é igual a ESB... não senta, não tem controle cervical... MUITOS, eu vejo muitas mães falando da dificuldade de comer... que eu só fui na época, eu na verdade... na época não... eu não vejo falar na tevê, então por exemplo gastrostomia parecia o fim do mundo, então se talvez eles passassem tudo isso na tevê a gente entenderia que é uma coisa normal da condição... as mães poderiam falar que depois da gastro melhorou muito, você não vê isso. O que eles/o que eu vejo é uma necessidade de mostrar que eles estão fazendo, então eles pegam o Centro de Pernambuco que tem vários eh, tem o *Thera Suit*, tem vários meios né, de estímulo e mostram a melhor criança... a que tem menos, que parece menos impactada, e aí as pessoas no dia seguinte, no meu trabalho, vem TODAS falar comigo, e é ruim até isso porque você... VOCÊ tem que falar pra pessoa que não, que não é assim, não é aquelas mil maravilhas e aí é difícil pra gente aceitar que minha filha não é igual àquela que tá andando né, e eu ainda tenho que explicar pras outras pessoas, então assim eu acho essa parte da mídia TERRÍVEL... eu não vejo mais, as pessoas me ligam “tá passando”, eu não vejo mais porque eu me irritava, hoje em dia eu não me cobro, hoje eu me IRRITO porque acho que é uma falta de informação, mas já me cobrei muito porque eu achava que aquelas crianças estavam naquele jeito porque as mães se dedicavam mais... ainda mais eu que trabalho, eu falava “não, é porque eu trabalho, é porque eu trabalho, eu não levo, ela não tá fazendo o tanto de terapia que tinha que fazer”. Mas aí esse é o lado bom de você não tá sozinha né, quando venho aqui, tem outras crianças, onde ela faz fisio, quando eu vou fazer exame, aí eu tenho noção que, aí eu vejo que minha filha tá mais pra grande maioria”. (FSBB, 33 anos, ensino superior completo)

“porque a gente sabe que chama atenção a cabecinha pequena né... que não aja assim uma discriminação, mas a discriminação na maior parte é pelos pais do que pelas crianças, já chegou uma criança assim de uns sete anos chegou assim “mãe ela tem aquela doença da cabeça pequena?” Aí eu disse “tem”, aí assim... às vezes o que eu acho também o pai dela ajuda muito e os próprios amigos mangam, no sábado mesmo, acho que foi no sábado... foi algum dia que eu tava na rua e ele ...como ele sabe que

ela tá muito pesada, ele “quer que eu segure?”, eu disse “quero”, aí um amigo dele chega: “ah virou babá agora foi?”. Então além do preconceito por ela ser especial ainda tem o preconceito porque o homem não pode ajudar, além de tudo... aí eu queria que esse preconceito né, de que o homem não pode ajudar porque pra não ficar só nas costas da mãe, que basicamente a sociedade quer que só fique nas costas da mãe e num é e isso acaba até influenciando porque às vezes até ele fica também né sem querer, dizer “não os meus amigos tá... falando”. (ABM, 38 anos, ensino superior completo)

“engraçado que eles querem ver a evolução do meu filho ou o que eu tô fazendo pra meu filho evoluir... por que eles não pegam um vídeo de uma criança dos filhos deles normais né, entre aspas, e não publica assim da educação deles? De como eles estão preparando pra receber essas crianças? “Olha meu filho tá aqui, olha ele tem três anos e quando ele chegar e tiver numa escolinha com a criança com microcefalia ele vai tratar muito bem porque eu tô educando pra isso”, entendeu? É muito ah, é muito assim... cobrança pra se ver essa evolução né, do andar e falar, “ah eu quero ver como é que tá”, sim e se não tiver? Que é o caso de ALM... ele não tá falando, ele não tá andando, mas ele vai começar a estudar e o coleguinha não vai poder aceitar ele assim? Do jeito que ele é? sabe? E o retorno que a sociedade tem que dar?, não é só cobrar a ele, que a evolução dele... e a evolução dos que estão aí, que seriam digamos os normais, as crianças que tem menos limitações, mais aptidões? Por que não trabalhar essa questão humana? Entendeu? Essa questão de empatia? Então eu me questioneei isso, porque assim como eu posso mostrar, posso sim, como ela também tem filhos, ela pode entender? Mostrar isso aí, porque não é só né um meio, ele evolui, ele vai evoluir sim, com o contato humano, mas o restante também pode evoluir com ele né, não precisa ser só um lado”. (TJL, 31 anos, ensino superior incompleto)

Portanto, segundo as narrativas e ao nosso entendimento, caberia a mídia suplantar sua função de criadora de espaços de ilusão, conforme narrativa de FSBB (33 anos, ensino superior completo), e trazer à tona temas que estão presentes no cotidiano destas mães e que precisam ser desmistificados diante da sociedade, contribuindo assim para ações empáticas das pessoas que compõem esta sociedade e quiçá para reflexões sobre os efeitos maléficos do preconceito e do estigma.

Entretanto, não podemos ser inocentes diante dos ganhos que a sociedade e o Estado têm diante das formas que o preconceito, o estigma e a discriminação assumem. Segundo Parker e Aggleton (2001, p. 10) “é importante entender melhor como o estigma é usado pelos indivíduos, comunidades e pelo Estado para produzir e reproduzir desigualdade social... é importante reconhecer como o entendimento do estigma e da discriminação nestes termos encoraja o foco sobre a economia política da estigmatização e suas ligações à exclusão social”.

Assim, diríamos que estas mães estão no caminho certo, quando se organizam em grupos para trazer para debate suas dificuldades, pois estas atitudes atraem a mídia e despertam um olhar diferenciado do Estado, de menos ausência e menosprezo a situação destas famílias diante de seus direitos.



### 5.5.2 A luta por novos direitos e pelo respeito aos direitos já existentes

A despeito de não ser um objetivo desta pesquisa, falar sobre o direito dos deficientes e particularmente das crianças com microcefalia por ZIKV está estreitamente vinculado as experiências de cuidado destas famílias, já que a condição de deficiente os atrela a cuidados maiores, do sistema de saúde e, portanto, do Estado enquanto provedores dos direitos. Assim, este foi um tema também destacado pelas entrevistadas, especialmente quando lembramos o caráter de articuladoras sociais que algumas destas mães estão desenvolvendo ao integrar grupos e/ou associações sociais. Logo, surgiram de forma espontânea, as dificuldades e questões relacionadas aos direitos destas crianças e famílias.

“Meu filho não anda, ele precisa de cadeira de rodas, aí você tem que pegar uma fila de madrugada pra poder entrar num fila, pra você conseguir uma cadeira de rodas. Isso é difícil pra mim, eu tenho que escolher ou eu levanto cedo pra ir trabalhar, ir correr atrás de alguma coisa ou levar ele pra uma terapia ou eu vou ficar na fila pra conseguir cadeira de rodas. Por exemplo, medicação dele, eu não consegui doação pela secretaria de saúde, eu tenho que comprar, aí eu já tenho que tirar de outra coisa do orçamento de casa né”.(SNLP, 34 anos, ensino superior incompleto)

“às vezes não conseguia transporte na secretaria que eu tinha que marcar com antecedência, tinha que pagar passagem era a minha e de meu esposo pra vim e pra voltar, aí tinha alimentação, chegava aqui pagava táxi pra tá né, a gente não conhecia, não podia, não tinha como pegar coletivo que a gente não conhecia... a gente tinha que pagar táxi, não tinha o Uber ainda... e oxe foi gasto, e aí eu “meu Deus... não suporto mais viver assim”, é horrível, você ter sua liberdade e de repente você se sentir preso”. (GAS, 26 anos, ensino médio completo)

“...tem porque, tipo assim, um salário não é o suficiente, ajuda muito, mas pra essas criança que tem que ter uma alimentação né, adequada pra elas, tem tratamento, porquê lá em Paulo Afonso não tem tratamento pra essas crianças especiais, tem uma meia sola vamos resumir né, e a gente tem que viajar pra fora pra ter uma melhoria pra os nossos filhos” (INMS, 25 anos, ensino médio completo)

Direitos já conquistados como o transporte para o Tratamento Fora do Domicílio, a doação da cadeira de rodas e a doação de medicação de alto custo são alguns dos direitos citados como, apesar de já conquistados, não são respeitados por todas as esferas de governo, seja municipal, estadual ou federal. Quando estes direitos não são respeitados, estas famílias tendem a adquirir por recursos próprios, já que seus filhos, na maioria das vezes, não podem esperar. Assim, há um agravamento da vulnerabilização a que estão expostas, o que contribui ainda mais para o empobrecimento da maioria dos afetados, como em um sistema de bola de neve.

Para conseguir alguns destes direitos, as mães têm recorrido ao Ministério Público, uma outra via do Estado para sua proteção, e que tem por objetivo “defender grupos, os quais, embora juridicamente protegidos, estariam ontologicamente prejudicados na eventualidade (ou

probabilidade) da violação das normas protetivas dos mesmos” (LOPES, 2000). No entanto, nem sempre esta via é célere ou está ao alcance de todas, seja por desconhecimento, seja por dificuldade de acesso, o que acirra as diferenças entre as mulheres afetadas.

Torna-se objeto de reivindicação também o valor e as condições de concessão do Benefício de Prestação Continuada, em que as mães necessitam abandonar suas atividades laborais, já que a renda mensal familiar deve ser inferior a um quarto do salário mínimo por pessoa da família.

“sobre o governo né, querendo ou não, dá um cala a boca que é o benefício, “sim calem a boca, eu tô pagando”, então eles acham que um salário mínimo vai cobrir tudo o que a gente leva na vida, a gente não pode mais trabalhar, a gente é obrigada a NÃO poder trabalhar, a gente não pode trabalhar de carteira assinada, então a gente é obrigado junto com os nossos filhos a parar a vida. Então ele tem que acordar e ver que as mães também tem vida, as mães também precisam lutar, precisam voltar a estudar né, porque parece que o governo quer realmente uma geração ignorante, que não tenha conhecimento, que não lute pelo seu direito, porque é direito de meu filho estudar. Tantas mães tão precisando aí que o filho estude e não tá conseguindo porque não tem vaga... isso é um absurdo, é direito. Uma saúde... a gente tem, vai no SUS, meu Deus do céu e às vezes “ah porque você é prioridade” e aí acha que porque você é prioridade tem que ficar calada. Porque deu uma casa da Minha Casa Minha Vida e você tem que ficar calada, mas tem mães que desde dois mil e nove tá esperando só porque teve um filho especial, é como se fosse uma recompensa, você teve um filho especial então você vai ganhar um salário mínimo e uma casa, não é recompensa é obrigação”. (ASA, 22 anos, ensino médio completo)

“mas assim, eu vejo, um benefício de novecentos e poucos... eu não vou poder dar qualidade de vida pra o meu filho com esse benefício, a ponto de eu tô sendo notificada que ele pode perder esse benefício, já veio aquela carta do INSS pra eu entrar com recursos de defesa, aí botei né, com os gastos que eu tenho, fiz aquela carta falando da epidemia que eu sou realmente uma das vítimas né, e tal e tudo o que, se eu for pontuar o que meu filho necessita, esse salário não dá, porque se a gente mora em uma cidade quente demais, se você comprar aquelas fraldas que é só plástico, assa o menino todo né, e assim, lá não tem a neuropediatra, tá tendo AGORA com esse centro, mas o que é particular, porque você não vai esperar o município lhe dar uma, uma neuropediatra, se você for pra fila de um posto com setenta pacientes, que você entra e nem a cara da médica você vê direito, então você vai tirar do seu bolso. Então essas coisas foi pesando; medicação, tudo né. Eu lembro que ele tomava medicação trileptal, nim março fez uns dois anos que eu dei entrada na prefeitura e não fui contemplada, hoje SE for... ele já não usa essa medicação, já é outra”. (FNSO, 36 anos, ensino superior completo)

“o que me entristece de verdade é que se a gente tivesse, talvez um programa melhor de suporte às famílias né, esse LOAS fosse um valor né, adequado pra o que a gente gasta com eles, meu sonho é ficar em casa com ela, parar de trabalhar e ficar em casa com ela. Isso eu sinto muito MUITO... muito... e justamente por isso, porque eu dependo de muita gente pra fazer muita coisa acontecer” (FSBB, 33 anos, ensino superior completo)

As necessidades de uma criança com deficiência, sabidamente, suplantam os gastos em relação as outras crianças ditas não especiais, já que exigem cuidados complexos, seja em relação a alimentação, locomoção, tratamento, medicações e tantas outras, o que onera muito

para as famílias, as quais também se veem obrigadas a que um dos cuidadores abandone as atividades laborais devido as exigências da lei. Além de insuficiente, as mães questionam se este benefício é mesmo da criança, já que obriga o cuidador a abandonar seu trabalho, exigindo que os gastos com outros filhos também tenham que ser custeados pelo BPC da criança beneficiada já que a cuidadora não tem outra fonte de renda ou mesmo houve redução nos ganhos da família.

Questionam também a suspensão do benefício caso a criança venha a óbito, num futuro distante, o que ocasionaria o desamparo da cuidadora, pois esta ficaria em situação de desvantagem, já que estaria fora do mercado de trabalho durante o tempo em que permaneceu cuidando da criança. Ademais, estas mães já podem estar com uma idade mais avançada, o que dificultaria a sua reinserção.

Desta forma, são pertinentes os questionamentos das cuidadoras, os quais ainda não são prioridade na agenda dos poderes públicos e/ou nas políticas de amparo a estas famílias, mas estão vindo para debate. A percepção da omissão do Estado é visível em suas falas, principalmente das mães com nível médio e superior, o que nos ratifica que o conhecimento permite uma visão mais crítica da situação. São, portanto, mães que se tornam ativas enquanto sujeitos de ação, em busca dos direitos de seus filhos e ainda mais, de que sejam inseridos na sociedade, tentando driblar o preconceito, o estigma e a discriminação. É uma tarefa árdua, mas elas não parecem temer.

Assim, as narrativas das entrevistadas se misturam e entrecruzam sentimentos que vão desde a certeza da causa da microcefalia, sua parcela de culpa, mas também a culpa do Estado; momentos de tristeza diante do diagnóstico e do prognóstico, com momentos de esperança e de viver o presente como uma forma de proteção, diante de um futuro que ainda não veio e que é tão incerto; relatos de cansaço devido ao cuidado diário exaustivo e muitas vezes centrado na figura materna, mas também relatos de resiliência, em que a doença crônica se traduz em uma transformação materna, em que se auto intitulam pessoas melhores. Realmente, somente a narrativa de suas histórias pode explicitar os significados individuais e coletivos que a epidemia do ZIKV desencadeou.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta pesquisa, objetivamos compreender os significados atribuídos por cuidadores de crianças com microcefalia associada ao ZIKV e se esses significados se relacionam (ou não) às suas experiências de cuidado, bem como identificar a visão destes cuidadores sobre a etiologia deste tipo de microcefalia e o eventual papel do Estado em relação ao controle de alguns dos seus condicionantes; buscando compreender o olhar dos cuidadores frente a esta criança, considerando sua experiência de cuidado e identificando se as situações de vulnerabilidade a que estas famílias estão expostas, estavam presentes em suas narrativas.

Certamente muitos foram os limites desta pesquisa, que em momento nenhum buscou estabelecer verdades generalizáveis e nem teve a pretensão de esgotar as discussões sobre o tema, buscou tão somente trazê-lo para a pauta. Entretanto, percebemos que a entrevista realizada logo após o atendimento no ambulatório, pode se tornar cansativo para as entrevistadas e quiçá comprometer sua narrativa em decorrência disto. Acredito também que ao realizar a pesquisa em um ambiente mais familiar, será possível compreender melhor a realidade em que vivem estas famílias e permitir a participação de outras pessoas que a compõem, tornando ainda mais ricas as contribuições sobre o que é o adoecimento crônico na infância.

Os objetivos surgiram das hipóteses baseadas na minha experiência prática enquanto profissional enfermeira de um hospital de reabilitação, de que a descoberta da alteração neurológica da criança, durante a gestação, teria levado as genitoras a ressignificar esta condição, conduzindo-as a aceitação da deficiência em seu filho, desencadeando uma ação de busca pelo melhor desenvolvimento da criança em detrimento da sua condição neurológica. Tal fato, poderia estar relacionado a ampla divulgação da epidemia e de suas consequências, pela mídia, o que teria facilitado a apropriação do conhecimento sobre a alteração neurológica por parte dos cuidadores, sendo esta uma segunda hipótese. Seu caráter prevenível e o acometimento de um número alarmante de famílias em todo o Brasil, particularmente no Norte e Nordeste brasileiro, atingindo predominantemente famílias de nível socioeconômico mais baixo; como também o desconhecimento sobre este novo fenômeno e a possibilidade da causa da microcefalia estar fora de sua responsabilidade pessoal, ocasionou a formação de grupos de apoio mútuo e luta por direitos, configurando esta como a terceira hipótese.

Entretanto, após realizar um levantamento sociodemográfico das famílias atendidas no Hospital SARAH/ Salvador, foi possível identificar que o diagnóstico da microcefalia ocorreu tardiamente, geralmente, no final do terceiro trimestre de gestação ou após o nascimento, o que

refutou a primeira hipótese. Quanto a influência da mídia enquanto divulgadora de conhecimento, ainda que raso e muitas vezes tendencioso, pudemos confirmar, que esta foi a principal fonte de informação no início da epidemia, conforme relatado pelas entrevistadas. A terceira hipótese também foi confirmada, quando nos deparamos com mães que buscaram e estão buscando se unir, visando seu fortalecimento emocional, divulgação e compartilhamento de experiências e conhecimentos; assim como, na luta pelo respeito aos direitos das suas crianças acometidas e por novos direitos que se estendem para toda a família, já que quando se tem uma criança com adoecimento crônico, toda a família é desestruturada e necessita se reorganizar. O levantamento sociodemográfico permitiu confirmar o pressuposto de que, também na Bahia, as classes mais atingidas pela epidemia foram aquelas de menor poder aquisitivo e com menor nível de escolaridade, expostas, portanto, aos mais diversos tipos de vulnerabilidade.

Pudemos identificar, a partir das entrevistas realizadas, diversos fatores que se inter-relacionam a epidemia, as famílias e suas condições de vulnerabilidade. Esses fatores foram categorizados em quatro dimensões: explicação etiológica sobre a microcefalia, o processo de vulnerabilização a que estavam expostos e os responsáveis pela epidemia; os significados atribuídos pelos cuidadores e suas experiências de cuidado; as relações de interação que surgiram com o fenômeno e as expectativas e lutas das famílias no pós-epidemia. A análise das narrativas permitiu responder aos objetivos propostos, confirmar algumas hipóteses e refutar outras em um processo de construção e reconstrução de uma realidade vivificada apenas por aqueles que estão envolvidos.

Para adentrar no mundo dos significados atribuídos a epidemia, foi necessário entender as relações que o compuseram, como nos diz Alves (1993, p. 269) que para que a “matéria bruta” das impressões sensíveis seja organizada é necessário que ela seja “apreendida”, isto é, fundamentada pela “tomada de consciência” de uma condição. Para tanto, foi no Interacionismo simbólico que encontramos ancoragem para, através da análise sociológica interpretativa, buscar entender como os significados originam-se das interações sociais, destrinchando das narrativas os significados atribuídos. Nesta árdua tarefa de compreender as relações de interação que ocorreram entre os diversos atores que se relacionam a epidemia do ZIKV, bem como os significados dela decorrentes, foi necessário a apropriação de conceitos fundantes tais como adoecimento crônico, estigma, experiências, vulnerabilidades em suas mais variadas formas e a partir das várias correntes de estudo, bem como o de ruptura biográfica, permitindo uma aproximação na complexidade dos mesmos, porém exigindo um aprofundamento ainda maior em oportunidades futuras.

A priori, estes conceitos possibilitaram compreender como estas interações aconteceram na vida cotidiana destas mães e cuidadoras, assim como ainda estão acontecendo, uma vez que permanecem a relação com o filho, com os profissionais de saúde, com a sociedade e com o Estado brasileiro, e as condições de vida em que estão inseridas. A diferença está em como estas mães irão utilizar os recursos até agora conquistados, como a união em grupos e associações visando um fortalecimento de sua voz perante as adversidades, revertendo-se em ações necessárias para que se estabeleça a igualdade de direitos e o combate ao estigma, ao preconceito e a discriminação sofridos por suas crianças.

Ao fazer uma análise das falas de mães com diferenças socioeconômicas, pudemos perceber pontos de convergência e de discordância em relação a suas reconstruções narrativas, sendo observado, por exemplo, além de outras perspectivas, que possuir um nível de escolaridade maior, pode permitir uma análise mais crítica sobre a realidade, interferindo na explicação causal a partir de uma visão mais ampla do contexto social em que estão inseridas, bem como no estabelecimento de expectativas mais realistas sobre a condição neurológica de seus filhos.

Entretanto, acreditamos que ao trazer para reflexão a compreensão destas cuidadoras sobre o fenômeno, fomentamos o debate que está sendo levantado por elas com o objetivo de dar visibilidade a estas crianças e suas famílias, visando a discussão de políticas que possam beneficiá-las diante do caráter permanente da doença crônica e da ausência do Estado como intermediador deste processo. Cabe ainda falarmos sobre a necessidade de se instituir políticas sociais que visem a diminuição das desigualdades e o estabelecimento de melhores condições de vida e de trabalho para a população, como uma forma de estarmos prevenindo não somente as infecções causadas pelo *Aedes*, mas amenizando as disparidades socioeconômicas que caracterizam o nosso país, que são fatores produtores e mantenedores desta condição desigual e determinantes no surgimento de vários adoecimentos.

A nível individual, enquanto profissional, bem como institucional, para a Rede SARAH, acredito que conhecer os significados atribuídos pelos cuidadores a Síndrome Congênita do Zika Vírus, suas histórias de vida e de luta, serão fundamentais para atuação enquanto equipe interdisciplinar que atua no estímulo ao desenvolvimento, permitindo entender essas famílias como dotadas de poder de ação e decisão em seu processo de reabilitação, estabelecendo sempre em parceria metas viáveis e funcionais para o desenvolvimento destas crianças.

Finalmente, acreditamos que estudos futuros e em outras realidades possam trazer contribuições, bem como que a análise em profundidade das entrevistas, possam mostrar uma

riqueza ainda maior sobre as percepções referentes ao fenômeno do Zika vírus em seu contexto familiar e social.

## REFERÊNCIAS

- AGUIAR, R. ARAÚJO, I.S. A mídia em meio às ‘emergências’ do vírus Zika: questões para o campo da comunicação e saúde. **RECIIS – Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde**, v. 10, n. 1, 2016.
- ALMEIDA FILHO, N. **A ciência da saúde**. São Paulo: Hucitec, 2000.
- ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: Considerações Teóricas. **Cad. Saúde Públ**, v. 9 n. 3, p: 263-271, 1993.
- AMARAL, R.; COELHO, A. C. Nem santos nem demônios: considerações sobre a imagem social e a autoimagem das pessoas ditas "deficientes". **Os Urbanistas**, v. 1, ano 1, n. 0, 2003. Disponível em: <<http://www.aguaforte.com/antropologia/osurbanistas/revista/deficientes.html>>. Acesso em: junho/2019
- AYRES, J. R. C. M.; FRANÇA JÚNIOR, I.; CALAZANS, G. J.; SALETTI FILHO, H. C. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, M. (orgs) **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2003, p.117-139.
- AYRES, J. R. C. M.; FRANÇA JÚNIOR, I.; CALAZANS, G. J.; SALETTI FILHO, H. C. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: CAMPOS, G. W. S.; MINAYO, M. C. de S.; AKERMAN, M.; DRUMOND JÚNIOR, M.; CARVALHO, Y. M. de. **Tratado de saúde coletiva**. Rio de Janeiro, Hucitec: Fiocruz, 2006. p.375-417.
- AYRES, J. R. D. C. M. Entrevista com José Ricardo Ayres. **Saúde Soc**. São Paulo, v. 27, n.1, p.51-60, 2018. Entrevista a Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos e Tatiana Wargas de Faria Baptista.
- AYRES, J. R. D. C. M. Entrevista: José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres: ‘**Um poderoso intérprete de nós mesmos**’. Radis 106 • jun/2011. [17]
- BAGRICHEVSKY, M.; CASTIEL, L.D.; SILVA, P. R.V.; ESTEVÃO, A. Discursos sobre comportamento de risco à saúde e a moralização da vida cotidiana. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 15. (Supl. 1), p:1699 -1708, 2010.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução de Luís Antero Reta e Augusto Pinheiro. Presses Universitaires de France. 1977.
- BEDINELLI, T. **Microcefalia**: a doença que passou a assombrar as grávidas no Brasil. El País, São Paulo, 25 nov 2015.
- BERGER, P. L.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento**. Tradução de Floriano de Souza Fernandes. 24. Petrópolis: Ed. Vozes, 2004.
- BIAR, L.A. **Desvio e estigma: caminhos para uma análise discursiva**. Calidoscópico Vol. 13, n. 1, p. 113-121, jan/abr 2015 © 2015 by Unisinos - doi: 10.4013/cld.2015.131.11



BLUMER, H. A natureza do interacionismo simbólico. In: MORTENSEN, C. D. **Teoria da comunicação: textos básicos**. São Paulo: Mosaico, 1980.

BRAGA, L. W. Método Sarah: Princípios e aplicação. In: **Método Sarah: Reabilitação baseada na família e no contexto da criança com lesão cerebral**. São Paulo: Livraria Editora Santos, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico SE 20**. v. 48. n. 18, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico SE 8**. Volume 49 | Nº 12 | Mar. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico SE 8**. Volume 49 | Nº 29 | Jun. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Protocolo de Vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo Zika vírus**. Brasília, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Protocolo de Vigilância e Resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC)**. Brasília, 2016. Disponível em <<http://portalsaude.saude.gov>>.

BUSSON, S. **Resenha do livro: A polícia das famílias**. In: *Âmbito Jurídico*, Rio Grande, XIII, n. 73, fev 2010. Disponível em: <[http://www.ambito-juridico.com.br/site/?n\\_link=revista\\_artigos\\_leitura&artigo\\_id=7253&revista\\_caderno=23](http://www.ambito-juridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=7253&revista_caderno=23)>. Acesso em mar 2018.

CAMPOS, C. J. G. MÉTODO DE ANÁLISE DE CONTEÚDO: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Rev Bras Enferm**, v. 57, n. 5, p:611-614, 2004.

CANESQUI, A. M. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Editora Hucitec, 2007

CARNEIRO, R. G. Zika, uma agenda de pesquisa para (o pensar) nas Ciências Sociais e Humanas em Saúde. **Interface**, v. 21, n. 63, 2017.

CARNEIRO, R.; FLEISCHER, S.R. “Eu não esperava por isso. Foi um susto”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. **Interface: comunicação, saúde e educação**, v. 22, n. 66, p. 709-719, 2018.

CARVALHO, A. M. A.; FRANCO, A. L. S.; COSTA, L. A. F.; OIWA, N. N. Rede de cuidadores envolvidos no cuidado cotidiano de crianças pequenas. In: CASTRO, M. G.; CARVALHO, A. M. A.; MOREIRA, L. V. de C. **Dinâmica familiar do cuidado: afetos, imaginário e envolvimento dos pais na atenção aos filhos**. 2012.

CARVALHO, E. S.; CARVALHO, W. B. **Terapêutica e prática pediátrica**. 2.ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2000.

CARVALHO, M. C. B. Famílias: conversas sobre políticas públicas e práticas. In: **Família Contemporânea e Saúde: significados, práticas e políticas públicas**. (Org) TRAD, L. A. B. – Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2010.

CASTELLANOS, M. E. P. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 4, p. 1076, 2014.

CASTELLANOS, M. E. P. **A pediatria e a construção social da infância: uma análise do discurso médico-pediátrico**./Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos. Campinas, SP: [s.n.], 2003.

CASTELLANOS, M. E. P. **Adoecimento crônico infantil: um estudo das narrativas familiares**. São Paulo: Hucitec; São Paulo: Cesco, 2011, 158p.

CASTIEL, L.D.; DIAZ, C.A.D. **A Saúde Persecutória: os limites da responsabilidade**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2007. 136p.

CASTRO, F. F. A sociologia fenomenológica de Alfred Schutz. **Ciências Sociais Unisinos**, v. 48, n. 1, p. 52-60, 2012.

CUNHA, R. V.; GENIOLE, L. A. I.; BRITO, C. A. A.; FRANÇA, N. P. S.; SANTOS NETO, O. G.; NASCIMENTO, D. D. G. **Zika: abordagem clínica na atenção básica**. Cuiabá: UFMS, Fiocruz; Brasília (DF): Ministério da Saúde, UNA-SUS; 2016. Disponível em: <[http://www.saude.pi.gov.br/uploads/warning\\_document/file/276/livro.pdf](http://www.saude.pi.gov.br/uploads/warning_document/file/276/livro.pdf)>.

CZERESINA, D. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. In: CZERESINA, D.; FREITAS, C. M. (Org.). **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2003. p. 39-53.

DANFÁ, L.; MORAIS, E. R. C. Bioética e zika vírus na imprensa brasileira: reflexões psicossociais. **Psicologia e Saber Social**, v. 6, n. 2, p. 274-287, 2017.

DELOR, F.; HUBERT, M. Revisiting the concept of 'vulnerability'. **Social Science & Medicine**, v. 50, p. 1557-1570, 2000.

DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y.S. **O planejamento da pesquisa qualitativa**. Teorias e abordagens. Tradução: Sandra Regina Netz. 2.ed. Artmed: Rio Grande do Sul, 2006.

- DINIZ, D. **O que é deficiência?**. São Paulo: Brasiliense, 2007. v.1. 87 p.
- DINIZ, D. **Zika em Alagoas**: a urgência dos direitos – Brasília: Letras Livres, 2017. 88 p.
- DINIZ, D. **Zika**: do Sertão nordestino à ameaça global. 1.ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.
- DONZELOT, J. **A polícia das famílias**. 2ª edição. Rio de Janeiro, editora Graal, 1986.
- ENNES, M. A. Interacionismo Simbólico: contribuições para se pensar os processos identitários. **Perspectivas**, v. 43, p. 63-81, 2013.
- PNUD. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. **Uma avaliação do impacto socioeconômico do vírus Zika na América Latina e Caribe**: Brasil, Colômbia e Suriname como estudos de caso. One United Nations Plaza, Nova York, NY 10017, EUA
- FLEISCHER, S. Segurar, Caminhar e Falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 02, 2017.
- FORMAN, M. A. A família da criança com lesão cerebral. In: **Método Sarah**: Reabilitação baseada na família e no contexto da criança com lesão cerebral. São Paulo: Livraria Santos Editora, 2008.
- FRANCO, M. L. P. B. **O que é análise de conteúdo**. São Paulo: PUC; 1986.
- GADEA, C. A. O Interacionismo Simbólico e os estudos sobre cultura e poder. **Revista Sociedade e Estado**, v. 28, n. 2, 2013.
- GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan. 1989.
- GOOD, B. J. The heart of what's the matter the semantics of illness in Iran. **Culture, medicine and psychiatry**, v. 1, n. 1, p. 25-58, 1977.
- GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **Revista de Administração de Empresas**, v. 35, n. 2, 1995.
- GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana**. 14ª ed., Petrópolis, Vozes, 2007. 233 p.
- GOFFMAN, E. **Estigma** – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução: Mathias Lambert. 4.ed. São Paulo: LTC, 2004.
- GOFFMAN, E. **Os quadros da experiência social**: uma perspectiva de análise. Petrópolis, Vozes, 2012. 720 p.
- GOFFMAN, E. **Ritual de interação**: ensaios sobre o comportamento face a face. Petrópolis: Vozes, 2011.

GOMES, M. A.; PEREIRA, M. L. D. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, p. 357-363, 2005.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M.W. Entrevista narrativa. In BAUER, M.W.; GASKELL, G. **Observação e coleta de dados sensoriais: sons, imagens, sensações**. Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som: Um manual prático. Petrópolis: Vozes. 2002, p. 90-113.

KOTZKY, K.; ALLEN, J. E.; ROBINSON, L. R.; SATTERFIELD-NASH, A.; BERTOLLI, J.; SMITH, C.; PEREIRA, I. O.; SANTELLI, A. C. F. E S.; PEACOCK, G. Depressive Symptoms and Care Demands Among Primary Caregivers of Young Children with Evidence of Congenital Zika Virus Infection in Brazil. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, v. 0, n. 0, 2019. Disponível em: <www.jdbp.org>.

LESSER, J.; KITRON, U. A geografia social do zika no Brasil. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, 2016.

LOPES, J. A. V. **O novo Ministério Público brasileiro**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2000.

MARTINS, D. H. As relações sociais de Erving Goffman: um quadro de interação. **Ciências Sociais Unisinos**, v. 50, n. 2, p. 180-181, 2014.

MENDONÇA, J. R. C. Interacionismo Simbólico: uma sugestão metodológica para a pesquisa em administração. **REAd**, v. 8, n. 2, 2002.

MINAYO, M. C. S. **Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade**. Ciências e Saúde coletiva, 17 (3): 621-626, 2012.

MONTEIRO, S. R. R. P. O marco conceitual da vulnerabilidade social. **Sociedade em Debate**, v. 17, n. 2, p. 29-40, 2011.

MONTEIRO, S.; VILLELA, W. **Estigma e Saúde**. – Rio de Janeiro, Editora FIOCRUZ, 2013.

MOREIRA, M. C. N., MENDES, C. H. F, NASCIMENTO, M. **Zika, women's prominent role and care: rehearsing contact zones**. Interface (Botucatu). 2018; 22(66):697-708.

MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R. Sá, M. R. C., Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v.19, n. 7, 2014.

MUYLAERT, C. J.; SARUBBI JR, V.; GALLO, P. R.; ROLIM NETO, M. L. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Ver. Esc. Enferm**, v. 48, n. 2, p. 193-199, 2014.

NIZET, J.; RIGAUX, N. **La sociologie de Erving Goffman**. Paris: La Découverte, 2005.

PAIXÃO, E. S.; BARRETO, F.; TEIXEIRA, M. da G.; COSTA, M. da C. N.; RODRIGUES, L. C. History, epidemiology, and clinical manifestations of Zika: a systematic review. **American journal of public health**, v. 106, n. 4, p. 606-612, 2016.

PARKER, R.; AGGLETTON, P. **Estigma, discriminação e AIDS**. Coleção ABIA, Cidadania e Direitos, nº 1. Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, Rio de Janeiro, 2001.

PICCOLO, G. M.; E. G. MENDES. **Dialogando com Goffman: contribuições e limites sobre a deficiência**. Poíesis Pedagógica - V.10, N.1 jan/jun.2012; pp.46-63

PINHEIRO, D. A. de J. P.; LONGHI, M. R. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, 2017.

PINTO JUNIOR, V. L.; LUZ, K.; PARREIRA, R.; FERRINHO, P. Vírus Zika: revisão para clínicos. **Acta Med Port**, v. 28, n. 6, p. 760-765, 2015.

PORTO, R. M.; COSTA, P. R. S. M. O corpo marcado: a construção do discurso midiático sobre Zika vírus e microcefalia. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, 2017.

RABELO, M. C. M.; ALVES P.C. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. (Org). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1993.

RICOEUR, P. **Tempo e Narrativa** (Tomo 1). Tradução Constança Marcondes Cesar – Campinas, SP: Papirus, 1994.

RIVORÊDO, C. R. S. F. Um modelo de Organização, Análise e Interpretação de dados Qualitativos. In: BARROS, N. F.; CECATTI, J. G.; TURATO, E. R. **Pesquisa Qualitativa em Saúde: Múltiplos Olhares**. Editora Komedi: Unicamp, 2005.

ROSE, N. “Governando a alma: a formação do eu privado”. In: SILVA, T. T. da (Org). **Liberdades reguladas**. Petrópolis: Vozes, p.30-45, 1988.

SANTOS, B. S. Epistemologías del Sur. **Utopía y Praxis Latinoamericana**, v. 16, n. 54, 2011.

SCHNEIDER, D. G.; MARTINS, J. D. J.; SCHIER, J.; GONÇALVES, L. D. O.; FLOR, R. D. C.; MEIRELLES, B. H. O viver saudável em situações de risco e/ou vulnerabilidade, e o viver com doenças e/ou incapacidades: (re)significando conceitos. **Revista Paulista de Enfermagem**, v. 26, n. 4, p. 268-274, 2007.

SCOTT, R. P.; LIRA, L. C.; MATOS, S. S.; SOUZA, F. M.; SILVA, A. C. R.; QUADROS, M. T. Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika virus. **Interface**, v. 22, n. 66, p. 673-684, 2018.

SEN, A. “Health : perception versus observation”. **British Medical Journal**, v. 324, n. 7342, p. 860-861, 2002.

SEVALHO, G. O conceito de vulnerabilidade e a educação em saúde fundamentada em Paulo Freire. **Interface**, v. 18, 2017.

SILVA, R. J. A.; LIMA, I. M. S. O. Direito Previdenciário, pessoa com deficiência e família. In: LIMA, I. M. S. O.; PINTO, I. C. de M.; PEREIRA, S. de O. (Org). **Políticas públicas e pessoa com deficiência: direitos humanos, família e saúde**. Salvador: EDUFBA, 2011 284 p.

SOUSA, L. M. S. de. **A vida que anda no mundo: contextos de vulnerabilidade de caminhoneiros ao HIV/AIDS**, 2014.

SOUZA, K. M. J.; CASTELLANOS, M. E. P.; SÁ, L. D.; PALHA, P. F. Experiência de adoecimento crônico e narrativas: apontamentos teóricos e metodológicos. In: **Enfermagem, antropologia e saúde**. 1. ed – Barueri, SP: Manole, 2013.

STRAUSS, A. L. **Espelho e máscaras**. São Paulo: EDUSP, 1999.

TARANTOLA, D. The shifting HIV/AIDS paradigm: twenty years and counting. **Health and Human Rights**, v. 5, n. 1, 2000.

TORRES, A. M. C. **Relatório da Unidade Curricular Sociologia da Família Teoria e Debates**. Lisboa: 2010. Disponível em:  
<[www.analiatorres.com/pdf/SociologiadafamiliateoriaseDeabtesPrograma2010](http://www.analiatorres.com/pdf/SociologiadafamiliateoriaseDeabtesPrograma2010)>.

TRAD, L. A. B. A família e sua Mutações: subsídios ao campo da Saúde. In: TRAD, L. A. B. **Família Contemporânea e Saúde: significados, práticas e políticas públicas**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2010.

TRAD, L. A. B. **Família Contemporânea e Saúde: significados, práticas e políticas públicas**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2010.

WILLIAMS, G. The genesis of chronic illness: narrative re-construction. **Sociology of Health and Illness**, v. 6, n. 2, 1984.

ZAGO, L. F.; PIMENTEL, P. R. Esquecimentos midiáticos: mãe-sozinha, pai-ausente, bebê-monstro e a epidemia de Zika na Folha de S. Paulo on-line. **Revista Passagens**, v. 8, n. 2., p. 152-172, 2017.

**APÊNDICES**

## APÊNDICE 1: ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Pesquisa: “Os filhos da Zika”: significados atribuídos à associação entre microcefalia e epidemia do Zika vírus, por cuidadores das crianças afetadas e suas experiências de cuidado

Identificação:
----------------

- Nome completo da criança:
- Nome do entrevistado:
- Grau de parentesco do entrevistado:
- Data da entrevista:
- Número de identificação da entrevista:

Perguntas
-----------

- Em sua opinião, o que fez com que seu/sua filho/a nascesse com microcefalia?
  - O sr.(a) acredita que uma única causa fez com que seu/sua filha nascesse com microcefalia ou várias causas provocaram essa situação? Qual ou quais são essas causas? Caso existam várias causas, há alguma mais importante?
  - Algum profissional de saúde, familiar, conhecido ou outra pessoa contribuiu para (re)afirmar essa sua visão sobre a(s) causa(s) da microcefalia que afetou seu/sua filha? A mídia (televisão, rádio, jornal, etc.) foi importante para orientar a sua visão sobre o assunto? O Sr.(a) pode falar como foi seu contato com essas fontes de informação? Qual foi sua percepção inicial sobre tais informações e visões?
  - Sua percepção sobre as causas mudou, ao longo do tempo? Como? Por que?
  - O Sr.(a) identifica alguma relação entre a microcefalia que afetou seu/sua filha e a epidemia de Zika vírus ocorrida no Brasil, no período gestacional? Por que? O que faz com que o Sr.(a) pense assim? O que o Sr.(a) lembra dessa epidemia?
  - Durante a gestação, a epidemia de Zika vírus gerou preocupação com a saúde de seu bebê? O Sr.(a) sentiu no momento da gravidez que seu bebê estava exposto a um alto risco de desenvolver a microcefalia? Por que? Pode descrever como se sentiu e o que reforçou esse sentimento em relação ao risco?



- O Sr.(a) identifica alguma característica em sua situação ou condições de vida que favoreceu a ocorrência da microcefalia em seu/sua filha? Por que? Em caso afirmativo, o Sr.(a) pode descrever como isso ocorreu? [explorar possíveis relações com condições socioeconômicas, acesso a serviços de saúde e a equipamentos de proteção ao mosquito (redes mosquiteiras, repelentes, etc.)]
- A quem o Sr.(a) atribui a responsabilidade por prevenir a ocorrência da epidemia de Zika vírus, no Brasil? E do surto de microcefalia? Por que?
  - Que tipos de ações de prevenção devem ser realizadas e quem são os responsáveis por tais ações?
  - Em sua opinião, o Estado deveria atuar de modo importante nesse controle? Se sim, o Sr.(a) acha que o estado cumpriu adequadamente com seu papel? Por que?
  - O Sr.(a) identifica alguma relação entre a atuação do Estado e a ocorrência do surto de microcefalia no Brasil? O Sr.(a) se sentiu pessoalmente afetado por essa atuação? Por que? Como? O Sr.(a) pode descrever como se sente frente a essa situação?
- Como é ter um filho/filha com microcefalia, nessas circunstâncias? [não definir as circunstâncias, pois podem se referir à atuação do Estado, às condições de vida, etc.]
  - Por favor, conte um pouco sobre sua história de vida antes e depois de ter uma criança com microcefalia.
  - O que fez diferença na maneira como o Sr.(a) lidou com a situação?
- Como é para o Sr.(a) cuidar de uma criança com microcefalia?
  - Como esses cuidados são organizados e afetam o seu cotidiano?
  - Há alguém que compartilha os cuidados com o Sr.(a)? Essa situação afeta sua experiência de cuidado? Como? Se há o cuidado compartilhado, o Sr.(a) pode descrever como ele ocorre?
  - O Sr. (a) acha que sua forma de cuidar seria diferente se sua criança não tivesse uma alteração neurológica, como a microcefalia? Me fale sobre isto.
  - Quais são suas expectativas em relação ao futuro?

## APÊNDICE 2: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### **“Os filhos da Zika”: significados atribuídos à associação entre microcefalia e epidemia do Zika vírus, por cuidadores das crianças afetadas.**

Pesquisador Responsável: Tatiana Souza Oliveira

Prezado Sr.(a),

O Sr.(a) está sendo convidado a participar de uma pesquisa que pretende compreender quais são os significados atribuídos por cuidadores de crianças com microcefalia associada ao ZIKV a tal evento, bom como se esses significados se relacionam (ou não) às suas experiências de cuidado.

O Sr. (a) foi selecionado(a) porque é o principal cuidador e responsável pela participação da criança \_\_\_\_\_ no programa de estímulo ao desenvolvimento no Centro de Reabilitação Infantil, do Hospital SARAH/Salvador.

A sua participação nesse estudo consiste em responder a uma entrevista semi-estruturada com o objetivo de identificar a visão dos cuidadores sobre a etiologia da microcefalia associada ao Zika vírus, assim como o eventual papel do Estado em relação ao controle de alguns dos seus condicionantes; compreender o olhar dos cuidadores frente a esta criança com microcefalia, considerando sua experiência de cuidado e identificar se as situações de vulnerabilidade a que estas famílias estão expostas e que foram imprescindíveis para o desencadeamento da epidemia, estão presentes em suas narrativas.

O Sr. (a) será convidado, após o atendimento em equipe, a se dirigir a uma sala reservada no próprio Centro de Reabilitação Infantil no Sarah/Salvador, para que se proceda a entrevista. Por se tratar de uma entrevista semi-estruturada, baseada em narrativas, não será possível precisar a duração de cada entrevista, uma vez que os cuidadores serão encorajados a responder as perguntas de forma livre, até que o pesquisador entenda ter respondido aos objetivos da pesquisa.

Sua participação é voluntária. O Sr. (a) não terá nenhum gasto e também não receberá nenhum pagamento por participar desse estudo.

As informações obtidas neste estudo serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação, quando da apresentação dos resultados em publicação científica ou educativa. O Sr. (a) poderá se recusar a participar dessa pesquisa a qualquer momento bastando

para isso informar ao pesquisador responsável, não havendo nenhum prejuízo pessoal se esta for a sua decisão.

Os resultados dessa pesquisa servirão para compreender os significados atribuídos por cuidadores à epidemia do Zika vírus e se estes significados se relacionam as suas experiências de cuidado.

O Sr. (a) receberá uma via deste termo onde consta o telefone e o e-mail do pesquisador responsável, podendo esclarecer suas dúvidas sobre o estudo e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Pesquisador responsável:

Tatiana Souza Oliveira

e-mail: tati.agilson@gmail.com

Tel: (71) 98148-1166

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais, que poderá ser contatado em caso de questões éticas, pelo telefone: (61) 3319-1494 ou email: comiteeticapesquisa@sarah.br.

---

Nome do participante (em letra de forma)

---

Assinatura do participante ou representante legal

---

Data

---

Nome (em letra de forma) e Assinatura do pesquisador

---

Data

**APÊNDICE 3:** Quadro 1. Caracterização geral das mulheres/mães de crianças com microcefalia entrevistadas, participantes do estudo.

Identificação	Idade		Procedência	Escolaridade	Atividade laborativa		Benefício BPC
	Gestação	Entrevista			Antes	Após	
PSC	24 anos	27 anos	Salvador/BA	Ensino médio completo	Sim	Sim	Sim
ABM	35 anos	38 anos	São Francisco do Conde/BA	Ensino superior completo	Sim	Não	Sim
PJD	21 anos	24 anos	Mulungu do Morro/BA	Ensino médio completo	Sim	Não	Sim
JSC	25 anos	28 anos	Palmeiras/BA	Ensino médio completo	Sim	Não	Sim
ROS	39 anos	42 anos	Salvador/BA	Ensino fundamental incompleto	Sim	Não	Sim
SCS	20 anos	23 anos	Serra Preta/BA	Ensino médio completo	Sim	Não	Sim
JSM	34 anos	37 anos	Santo Antônio de Jesus/BA	Ensino médio completo	Sim	Não	Não
EBS	26 anos	29 anos	Camaçari/BA	Ensino médio completo	Sim	Não	Sim
GAS	23 anos	26 anos	Salvador/BA	Ensino médio completo	Sim	Não	Sim
TJL	28 anos	31 anos	Salvador/BA	Ensino Superior incompleto	Sim	Não	Sim
EKAS	29 anos	32 anos	Lagarto/SE	Ensino Superior completo	Sim	Sim	Não
LAJS	16 anos	19 anos	Jequié/BA	Ensino Fundamental incompleto	Sim	Não	Sim
VSS	29 anos	32 anos	Salvador/BA	Ensino médio completo	Sim	Não	Sim
ASA	19 anos	22 anos	Salvador/BA	Ensino médio completo	Sim	Sim	Sim
LCM	25 anos	26 anos	Feira de Santana/BA	Ensino médio completo	Não	Não	Sim
JCS	22 anos	25 anos	Aracaju/SE	Ensino Fundamental incompleto	Sim	Não	Sim
MJS	23 anos	25 anos	São Paulo/SP	Ensino Fundamental completo	Sim	Não	Sim
CBS	28 anos	31 anos	Vitória da Conquista/BA	Ensino Médio incompleto	Sim	Não	Sim
IPS	35 anos	38 anos	Salvador/BA	Ensino Médio incompleto	Sim	Não	Sim
CSR	21 anos	24 anos	Aracaju/SE	Ensino Fundamental incompleto	Sim	Não	Sim
INMS	22 anos	25 anos	Paulo Afonso/BA	Ensino Médio completo	Sim	Não	Sim
FNSO	33 anos	36 anos	Jequié/BA	Ensino Superior completo	Sim	Sim	Sim
FSBB	30 anos	33 anos	Salvador/BA	Ensino Superior completo	Sim	Sim	Não
ECS	31 anos	34 anos	Pojuca/BA	Ensino Médio completo	Sim	Não	Sim
SNLP	31 anos	34 anos	Simões Filho/BA	Ensino Superior incompleto	Sim	Não	Sim

**APÊNDICE 4:** Quadro 2. Comparativo entre a idade gestacional de apresentação dos sintomas da infecção por Zika vírus x Classificação das crianças quanto ao comprometimento motor (GMFCS – Sistema de Classificação da função motora grossa).

<b>Identificação da mãe</b>	<b>Idade gestacional dos sintomas</b>	<b>GMFCS</b>
<b>PSC</b>	6º mês	GMFCS V
<b>ABM</b>	3º mês	GMFCS V
<b>PJD</b>	1º mês	GMFCS II
<b>JSC</b>	5º mês	GMFCS V
<b>ROS</b>	1º mês	GMFCS V
<b>SCS</b>	4º mês	GMFCS V
<b>JSM</b>	8º mês	GMFCS I
<b>EBS</b>	2º mês	GMFCS V
<b>GAS</b>	2º mês	GMFCS V
<b>TJL</b>	3º mês	GMFCS V
<b>EKAS</b>	5º mês	GMFCS V
<b>LAJS</b>	3º mês	GMFCS V
<b>VSS</b>	2º mês	GMFCS V
<b>ASA</b>	3º mês	GMFCS IV
<b>LCM</b>	2º mês	GMFCS V
<b>JCS</b>	2º mês	GMFCS V
<b>MJS</b>	3º mês	GMFCS V
<b>CBS</b>	3ºmês	GMFCS V
<b>IPS</b>	6º mês	GMFCS V
<b>CSR</b>	6ºmês	GMFCS V
<b>INMS</b>	2º mês	GMFCS V
<b>FNSO</b>	4º mês	GMFCS V
<b>FSBB</b>	3º mês	GMFCS V
<b>ECS</b>	3º mês	GMFCS V
<b>SNLP</b>	3º mês	GMFCS V

**APÊNDICE 5:** Quadro 3. Categorização inicial a partir da interpretação das unidades de registro.

<b>CATEGORIAS INICIAIS</b>	
<b>1. Infecção pelo Zika vírus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dúvidas do porquê outras mães tiveram zika e o filho não nasceu com microcefalia</li> <li>- Descrenças</li> <li>- Suspeita de transmissão sexual</li> </ul>
<b>2. Fontes de informação:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Profissionais de saúde</li> <li>- Internet</li> <li>- TV</li> <li>- Rádio</li> <li>- Outras pessoas atingidas na comunidade</li> </ul>
<b>3. História gestacional e da descoberta da microcefalia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sintomas característicos da infecção por Zika</li> <li>- Desconhecimento quanto a associação entre Zika e microcefalia</li> <li>- Descoberta da microcefalia (antes e após o nascimento)</li> <li>- Falta de planejamento familiar</li> <li>- Mudança de cidade para acompanhar a gestação</li> <li>- Gestação após a epidemia de 2015/2016</li> <li>- Falha do sistema de saúde em informar já que não estava no momento da epidemia</li> </ul>
<b>4. Situações de vulnerabilidade</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Deficiência ou inexistência do sistema de saneamento básico</li> <li>- Coleta de lixo inadequada, casas abandonadas</li> <li>- Falta de fiscalização e de insumos básicos para o controle do mosquito</li> <li>- Cultural: descrença da população de que a doença pode chegar para todos</li> <li>- Morar em zona rural</li> <li>- Infecção disseminada na família e comunidade</li> </ul>

- Desconhecimento sobre a infecção e suas consequências

- Surto de dengue e Chikungunya já instalados

- Trabalhar em um bairro mais periférico da cidade

#### **5. Responsáveis pela prevenção**

- Governo (negligência, descaso)

- População

- Medidas preventivas individuais

- Profissionais de saúde da atenção primária

#### **6. Papel do Estado**

- Ausência de ações de prevenção eficazes

- Falta de suporte (tratamentos distantes do seu município de origem, não suprimento com itens básicos)

- Dificuldade de acesso aos serviços de saúde

- Implantação de políticas públicas para suprir as necessidades das crianças e famílias

- Proporciona o recebimento do BPC somente para as mães que não trabalham

#### **7. Afetada pela epidemia**

- Abandono do trabalho

- Abandono de projetos pessoais presentes e de futuro

- Vida pessoal parada, vida muda pelo avesso

- Desassistida pelo poder público

- Opção por não ter outros filhos

- Falta de tempo para cuidar de si

- Perda da liberdade de ir e vir e de fazer escolhas de trabalho e estudo

- Poderia ter sido evitado

- Afetou as famílias com menos recursos socioeconômicos

#### **8. Olhar do cuidador frente a criança com microcefalia:**

- Não se prende a deficiência

- Desafios diários

- Aprendizado constante

- Tristeza diante de um futuro que não veio
- Condição de dependência da criança pelo resto da vida
- Cansaço físico e psicológico
- Dificuldades nos cuidados diários
- A criança como uma extensão materna
- Diferenças entre a criança “normal” e a com microcefalia
- Respostas parentais atribuídas a reações das crianças
- Superação do medo da morte da criança
- Responsabilidade grande
- Outro olhar para a criança com deficiência
- Não utilizar o “normal” como padrão, já que este é imposto pela sociedade
- Pensar mais no futuro do que no presente
- Superproteção
- Ainda um bebê
- Sentir-se frágil diante da microcefalia
- Experiência de vida
- Seria mais feliz se não tivesse uma criança com deficiência
- CR antes como uma prisão, hoje uma libertação

#### **9. Vida antes e após a microcefalia**

- Era vaidosa
- Vida social mais restrita e baseada nas necessidades da criança
- Transformação materna
- Dependência do cuidado compartilhado
- Vida difícil para quem tem uma deficiência
- Lutar pela saúde mental dos cuidadores

#### **10. Direitos**

- BPC (LOAS)
- CR



- Falta de estrutura das instituições que prestam tratamento para as crianças
- Acesso a transporte fora do domicílio apenas para 01 cuidador
- Acessibilidade e suas dificuldades
- Acionamento do Ministério Público
- Dificuldades para conseguir o respeito aos direitos das crianças
- Ações de acessibilidade e não apenas cumprimento de normas

#### **11. Estigma/discriminação**

- Olhar de curiosidade
- Discurso de pesar da sociedade (cultural) e incômodo materno
- Discriminação dentro da própria família
- Não se deixar sentir “menor” pela deficiência
- Falta de orientação para as outras crianças quanto as diferenças/ Despreparo da sociedade
- Não corresponder às expectativas da sociedade
- Visão da sociedade quanto a marca física (microcefalia)
- Diferença entre doença e deficiência
- Preconceito quanto ao trabalho doméstico realizado pela mulher
- Falta de conscientização dos profissionais de transporte coletivo
- Importância de não esconder a criança, apresentar a sociedade

#### **12. Experiência de cuidado**

##### **Nas atividades de vida diária**

- Sobrecarga de trabalho
- Mãe insubstituível
- Posicionamento frente as questões clínicas da criança
- Cuidado compartilhado
- Vários tratamentos
- Cuidado contínuo e diário
- Aumento dos custos financeiros
- Saber interpretar as necessidades da criança

- Até o lazer é cansativo
- Dependência até para cuidados básicos, cuidado especial

#### **Enquanto relações familiares reguladas por dispositivos de vigilância tutelar**

- Condicionamentos de gênero nas práticas de cuidado na família (comparação com pais/cuidadores masculinos)
- Exigências frente ao cuidado materno
- Comparação entre mulheres que tiveram a infecção e não geraram filhos com microcefalia
- Cobrança por parte dos profissionais de saúde e sociedade

### **13. Perspectivas para o futuro**

- Dependência / independência (autonomia)
- Adaptação
- Qualidade de vida
- Desenvolvimento de habilidades motoras e cognitivas
- Resiliência
- Medos
- Inclusão escolar
- Condição clínica estável
- Não criar expectativas, viver o presente
- Proporcionar uma vida estável para a criança
- Sensação de insegurança
- Sob os olhos da fé, vê a criança andando e falando, apesar de ter consciência da gravidade do quadro da criança.
- Mistura de sentimentos
- Retorno da vida ao mais próximo do que era antes

### **14. Reações após o diagnóstico**

- Revolta, negação, questionamentos, medos, choque, tristeza profunda, luto
- Reconhecimento das situações de vulnerabilidades a que estavam expostas
- Incertezas quanto ao futuro das crianças
- Receio da discriminação

- Desassistida diante do despreparo da equipe de saúde em fazer os direcionamentos corretos
- Inicialmente recusa da criança
- Sensação de incapacidade para cuidar da criança
- Recusa a sugestão de aborto.
- Aceitação
- Barganha com Deus para a criança não nascer com microcefalia
- Conforto e explicação pela fé
- Necessidade de ressignificar

### **15. Relações de interação**

- Profissionais de saúde (positivas e negativas)
- Priorização do filho com microcefalia em detrimento dos outros filhos
- Respostas dos familiares (positivas e negativas)
- Reações da sociedade
- Necessidade de atitudes de empatia da sociedade
- Aproximação e ajuda de pessoas desconhecidas
- Problemas conjugais X aumento da união conjugal
- Desestrutura familiar: filhos ficaram aos cuidados dos avós
- Boa relação entre a criança com microcefalia e os outros irmãos

### **16. Sujeitos coletivos**

- Formação de novas redes de apoio
- Fonte de fortalecimento
- Mãe politizada e consciente dos seus direitos
- Luta por direitos e acessibilidade
- Movimentos sociais: Abraço, Eu empurro esta causa, Associações independentes, Mães de Anjos
- Troca de conhecimentos e experiências.
- Uso das redes sociais para divulgação
- Reuniões com poderes públicos
- Preocupação com a generalização das informações

**17. Consequências do cuidado contínuo e da vigilância da sociedade**

- Depressão
- Momentos de desespero e fraqueza apesar do passar do tempo
- Alcoolismo
- Culpa por não poder cuidar dos outros filhos
- Necessidade de terapia para os cuidadores
- Falta de rede de apoio e possibilidade de depressão materna

**18. Papel da mídia após a epidemia**

- TV mostra criança com comprometimento leve, o que ocasiona ilusão e cobrança dos familiares e amigos
- Deveria ter como premissa a divulgação de informações úteis tais como lidar com a gastrostomia, reconhecimento das crises convulsivas, entre outros
- Necessidade de mostrar apenas o que está sendo feito pelos órgãos do governo (parcialidade)
- Ao mostrar crianças menos comprometidas, traz a tona para as mães, as dificuldades de seus filhos e sensação de negligência e impotência
- Não divulgação dos casos de morte
- Não mostra que mais importante que o tamanho da cabeça, é o dano cerebral causado
- Maior divulgação da vida destas crianças como uma forma de facilitar a integração na sociedade

<b>Categorias iniciais</b>	<b>Conceito norteador</b>	<b>Categorias intermediárias</b>
1. Infecção pelo Zika vírus	Explicação causal da infecção	<b>I – Historiografia/etiologia da infecção por Zika vírus no Brasil e da gestação das mulheres afetadas a partir de suas narrativas</b>
2. Fontes de informação	Veículos através dos quais as famílias tomaram conhecimento sobre a epidemia e seus riscos	
3. História gestacional e da descoberta da microcefalia	Historiografia dos acontecimentos que marcaram a descoberta da microcefalia	
4. Situações de vulnerabilidade	Condições de vida e determinantes de saúde a que estavam expostas as famílias, que foram fundamentais para a transmissão de infecção	<b>II – Condição de vida da população com exposição aumentada ao risco, associada a menor disponibilidade de recursos para lidar com seus efeitos e a responsabilidade dos poderes públicos</b>
5. Responsáveis pela prevenção	Atores envolvidos na prevenção da disseminação da infecção, citados pelos sujeitos objeto da pesquisa.	
6. Papel do Estado	Ações governamentais na prevenção e controle da epidemia, bem como no suporte às famílias e crianças	
7. Afetada pela epidemia	A maneira como a epidemia e atuação do Estado interferiu na condição de vida pessoal	<b>III – Percepções sobre a vida pessoal e familiar, que foram afetadas após o nascimento da criança com uma condição crônica a partir de uma infecção prevenível</b>
8. Reações após o diagnóstico	Sensações e sentimentos aflorados com a possibilidade de ter uma criança com uma condição de alteração neurológica crônica	
9. Olhar do cuidador frente a criança com microcefalia	Significados atribuídos pelos cuidadores às crianças com microcefalia	
10. Vida antes e após a microcefalia	Como era e o que mudou após ter uma criança com microcefalia	
11. Experiência de cuidado	Se e como os cuidados da vida diária são afetados pela condição neurológica crônica; bem como se as relações familiares são reguladas por dispositivos de vigilância tutelar condicionadas ao gênero e exigências no cuidado materno a partir da visão da sociedade	<b>IV – Cuidado contínuo à criança com microcefalia, suas consequências na experiência de cuidado e a atuação da sociedade</b>
12. Consequências do cuidado contínuo e da vigilância da sociedade	Efeitos que a rotina de cuidados contínuos, com sobrecarga física e emocional podem ocasionar.	
13. Relações de interação	Relações que se estabeleceram ao longo de todo o fenômeno e que foram fundamentais para transformações pessoais e sociais	<b>V – Relações estabelecidas a partir da epidemia do Zika vírus</b>
14. Estigma/discriminação	Percepções e/ou situações em que a marca física – microcefalia, foi suficiente desencadear ações de diferenciação	

15.Sujeitos coletivos	Atores individuais que se uniram para formar novas rede de apoio social	
16.Perspectivas para o futuro	Expectativas baseadas em desejos e possibilidades reais para o futuro da criança, da família e da sociedade	<b>VI – Direitos, expectativas futuras e o papel da mídia após a epidemia do Zika vírus</b>
17.Direitos	Direitos adquiridos por pessoas com deficiência, que entretanto não são respeitados ou até mesmo dificultados de acesso.	
18. Papel da mídia após a epidemia	A mídia como parceira do Estado, divulgando somente os casos de microcefalia mais leve e com aquisições do desenvolvimento, bem como das instituições referências existentes nas grandes capitais, negligenciando a verdadeira face do dano cerebral da maioria das crianças e a dificuldade de acesso	

### Categorização final

Categorias iniciais	Categorias intermediárias	Categorias finais
1. Infecção pelo Zika vírus	I – Historiografia/etiologia da infecção por Zika vírus no Brasil e da gestação das mulheres afetadas a partir de suas narrativas	<b>I. Visão dos cuidadores sobre a etiologia da microcefalia associada ao ZIKV e o papel do Estado em relação ao controle dos seus condicionantes e determinantes</b>
2. Fontes de informação		
3. História gestacional e da descoberta da microcefalia		
4. Situações de vulnerabilidade	II – Condição de vida da população com exposição aumentada ao risco, associada a menor disponibilidade de recursos para lidar com seus efeitos e a responsabilidade dos poderes públicos	
5. Responsáveis pela prevenção		
6. Papel do Estado		
7. Afetada pela epidemia	III – Percepções sobre a vida pessoal e familiar, que foram afetadas após o nascimento da criança com uma condição crônica a partir de uma infecção prevenível	<b>II. Significados atribuídos pelos cuidadores à epidemia do ZIKV e suas experiências de cuidado</b>
8. Reações após o diagnóstico		
9. Olhar do cuidador frente a criança com microcefalia		
10. Vida antes e após a microcefalia		
11. Experiência de cuidado	IV – Cuidado contínuo à criança com microcefalia, suas consequências na experiência de cuidado e a atuação da sociedade	<b>III. Relações de interação surgidas a partir da gestação da criança com microcefalia por ZIKV</b>
12. Consequências do cuidado contínuo e da vigilância da sociedade		
13. Relações de interação	V – Relações estabelecidas a partir da epidemia do Zika vírus	
14. Estigma/discriminação		
15. Sujeitos coletivos		
16. Perspectivas para o futuro	VI – Direitos, expectativas futuras e o papel da mídia após a epidemia do Zika vírus	
17. Direitos		
18. Papel da mídia após a epidemia		