



**UEPB**

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
CAMPUS CAMPINA GRANDE  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PESQUISA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DESENVOLVIMENTO REGIONAL**

**CALLINE NEVES DE QUEIROZ CLAUDINO**

**DESENVOLVIMENTO E SAÚDE: UM ESTUDO SOBRE AS MÃES DE CRIANÇAS  
COM MICROCEFALIA NOS MUNICÍPIOS DO CONSÓRCIO SÃO SARUÊ**

**CAMPINA GRANDE  
2019**

CALLINE NEVES DE QUEIROZ CLAUDINO

**DESENVOLVIMENTO E SAÚDE: UM ESTUDO SOBRE AS MÃES DE CRIANÇAS  
COM MICROCEFALIA NOS MUNICÍPIOS DO CONSÓRCIO SÃO SARUÊ**

Trabalho de Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Regional da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Desenvolvimento Regional.

**Área de concentração:** Desenvolvimento Regional.

**Orientador:** Prof. Dr. José Luciano Albino Barbosa.

**CAMPINA GRANDE  
2019**

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

C615d Claudino, Calline Neves de Queiroz.  
Desenvolvimento e saúde [manuscrito] : um estudo sobre as mães de crianças com microcefalia nos municípios do Consórcio São Saruê / Calline Neves de Queiroz Claudino. - 2020.  
116 p. : il. colorido.  
Digitado.  
Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento Regional) - Universidade Estadual da Paraíba, Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa, 2020.  
"Orientação : Prof. Dr. José Luciano Albino Barbosa. , COORDENAÇÃO DO CURSO DE SOCIOLOGIA - CEDUC."  
1. Zika vírus. 2. Microcefalia. 3. Mulheres. 4. Saúde pública. I. Título

21. ed. CDD 362.1

CALLINE NEVES DE QUEIROZ CLAUDINO

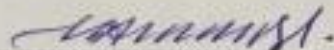
DESENVOLVIMENTO E SAÚDE: UM ESTUDO SOBRE AS MÃES DE CRIANÇAS  
COM MICROCEFALIA NOS MUNICÍPIOS DO CONSÓRCIO SÃO SARUÉ

Trabalho de Dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Regional da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Desenvolvimento Regional.


Área de concentração: Desenvolvimento Regional.

Aprovada em: 26/09/2019.

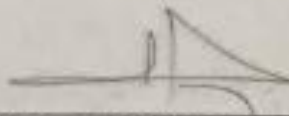
BANCA EXAMINADORA



Prof. Dr. José Luciano Albino Barbosa (Orientador)  
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Prof. Dr. Cideval Moraes de Sousa  
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Wilson José Alves Pedro  
Universidade Federal de São Carlos  
Examinador Externo

## DEDICATÓRIA

Aos meus pais, irmã, meu marido e a toda minha família, que com muito carinho e apoio, não mediram esforços para que eu chegasse ate esta etapa de minha vida.

## AGRADECIMENTOS

Ao orientador Luciano Albino pelas leituras sugeridas e dedicação ao longo dessa jornada.

Aos meus pais Claudio e Kátia, por todo apoio e sustentação dada bem como pela compreensão por minha ausência nas reuniões familiares.

Ao meu marido Diego, pelo apoio incondicional em todos os momentos, principalmente nos de incerteza, muito comuns para quem tenta trilhar novos caminhos.

Ao grupo do Projeto Zika, e pelo coordenador professor Cidoval por toda dedicação e coragem de criar um grupo que estuda e prioriza ajudar aos atores sociais envolvidos pelo mal estar causado pelas arboviroses.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001 pela concessão da bolsa de estudo no período do mestrado.

Aos colegas de classe pelos momentos de amizade e apoio em especial ao grupo dos “arboviróticos” Fabio, Viviane, Andreyra e Romário, bem como Isabelle (aluna do PIBIC) que sempre estavam presentes e nunca mediram esforços para um objetivo final. *A experiência* de uma produção compartilhada na comunhão com amigos nesses espaços foram a melhor experiência da minha formação.”

Ao Centro Especializado de Reabilitação na pessoa de Jeime coordenadora do local pela boa intenção em abrir as portas do local e toda equipe que faz parte pela ajuda que me foi dada.

As famílias e particularmente as mães envolvidas na pesquisa pela disponibilidade e abertura para falar sobre suas vidas e rotinas.

Aos professores do Curso de Mestrado da UEPB, em especial, Lemuel Guerra, Irivaldo, que contribuíram por meio das disciplinas e debates, para o desenvolvimento desta pesquisa.

## RESUMO

O surto do Zika vírus e sua relação com o nascimento de crianças com microcefalia trouxe grandes desafios para a saúde pública mundial. Esse quadro tem atingido inúmeras famílias, particularmente as mulheres que são protagonistas de um drama nacional: mães de uma geração que carregarão a marca de uma epidemia ainda a ser plenamente investigada. Além disso, ambiente pelo qual estas mães estão inseridas reflete diretamente no diagnóstico de microcefalia de seus filhos, pois este apresenta um nível de vulnerabilidade social muito elevado. O presente trabalho tem como principal objetivo investigar o cotidiano das mães de filhos com microcefalia no contexto do Consórcio São Saruê; traçando o perfil socioeconômico das mulheres/mães de crianças afetadas pelo SCZ; identificando os dados e indicadores socioeconômicos dos municípios do consórcio; avaliando políticas e práticas de enfrentamento ao Zika bem como analisar as modificações, impactos e desafios vivenciados por essas mulheres/mães inseridas nesse ambiente vulnerável através de uma pesquisa etnográfica realizada com mães que freqüentam o Centro Especializado de Reabilitação (CER) de Campina Grande-PB. É preciso enfatizar o cuidado dessas mães para com seus filhos, pois muitas dessas mulheres tiveram que abdicar da sua vida para se dedicar exclusivamente aos seus filhos. Apesar de muitas vezes sentirem-se paralisadas diante de dimensão das dificuldades essas se sentem fortalecidas e impulsionadas a lutar pelos direitos de seus filhos a responsabilidade é delas, mesmos que as causas sejam decorrentes da negligência da gestão pública.

**Palavras-Chave:** Zika vírus. Microcefalia. Mulheres.

## ABSTRACT

The outbreak of the Zika virus and its relationship to the birth of children with microcephaly brought major challenges to global public health. This picture has hit countless families, particularly women who are the protagonists of a national drama: mothers of a generation who will carry the mark of an epidemic yet to be fully investigated. In addition, the environment in which these mothers are inserted reflects directly in the diagnosis of microcephaly of their children, since this presents a very high level of social vulnerability. Therefore, the present work has as main objective To investigate the daily life of mothers of children with microcephaly in the context of the São Saruê Consortium; tracing the socioeconomic profile of women / mothers of children affected by SCZ; identifying the data and socioeconomic indicators of the municipalities of the consortium; evaluating policies and practices to confront Zika as well as analyzing the changes, impacts and challenges experienced by these women / mothers inserted in this vulnerable environment through an ethnographic research carried out at the Campina Grande-PB Specialized Rehabilitation Center. It is necessary to emphasize the care of these mothers towards their children, since many of these women had to give up their lives to dedicate themselves exclusively to their children. Although they often feel paralyzed by the extent of the difficulties they feel strengthened and driven to fight for the rights of their children, the responsibility is theirs, even if the causes are due to the neglect of public management

**Keywords:** Zika virus. Microcephaly. Women.



## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Figura 1:</b> Mapa dos municípios do Consórcio São Saruê. ....	19
<b>Figura 2:</b> Linha do tempo .....	24
<b>Figura 3 -</b> Notificações das infecções causadas pelo Zika vírus. ....	29
<b>Figura 4 -</b> Distribuição espacial dos casos notificados de microcefalia. Paraíba, até a SE 03/2016.....	32
<b>Figura 5:</b> Número de nascidos por Estado. ....	36
<b>Figura 6 –</b> Aspectos sociodemográficos das mães de bebês com microcefalia. ....	37
<b>Figura 7 –</b> Residência da Mãe “Flor de Mnadacarú” – cozinha. ....	79
<b>Figura 8 –</b> Residência da Mãe “Flor de Mnadacarú” – quarto. ....	79
<b>Figura 9 –</b> Residência da Mãe “Flor de Mnadacarú” – vista lateral externa.....	68
<b>Figura 10 –</b> Residência da Mãe “Flor de Mnadacarú” – armazenamento de água...80	
<b>Figura 11 –</b> Residência da Mãe “Coroa de Frade” – armazenamento de água.....	85
<b>Figura 12 –</b> Residência da Mãe “Coroa de Frade” – armazenamento de água.....	86
<b>Figura 13 –</b> Residência da Mãe “Coroa de Frade” – lavanderia.....	86
<b>Figura 14 –</b> Residência da Mãe “Coroa de Frade” – banheiro.....	87
<b>Figura 15 –</b> Residência da Mãe “Coroa de Frade” – vista lateral externa. ....	84
<b>Figura 16 –</b> Residência da Mãe “Coroa de Frade”– vista frontal externa. ....	84
<b>Figura 17 –</b> Residência da Mãe “Velame” – cozinha. ....	91
<b>Figura 18 –</b> Residência da Mãe “Velame” – lavanderia.....	95
<b>Figura 19 –</b> Residência da Mãe “Velame” – quarto. ....	91
<b>Figura 20 –</b> Residência da Mãe “Velame” – quarto. ....	92
<b>Figura 21 –</b> Residência da Mãe “Velame”– sala de estar. ....	92
<b>Figura 22 –</b> Residência da Mãe “Velame” – vista frontal/família.....	93
<b>Figura 23 –</b> Residência da Mãe “Velame” – quintal.....	93
<b>Figura 24 –</b> Oficina vinculada a residência do sogro da Mãe “Xique-xique” .....	97
<b>Figura 25 –</b> Mãe “Xique-xique” e sua criança.....	98
<b>Figura 26 –</b> Rua da residência de encontro com a Mãe “Xique-xique”.....	98
<b>Figura 27 –</b> Rua da residência da Mãe “Xique-xique”. ....	104
<b>Figura 28 –</b> Vista frontal da residência da Mãe “Xique-xique”.....	93
<b>Figura 29 –</b> Rua da residência da Mãe “Xique-xique”. ....	104
<b>Figura 30 –</b> Vista frontal da residência da Mãe “Xique-xique” .....	105
<b>Figura 31 –</b> Caminho para residência da Mãe “Xique-xique”. ....	106

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Casos de microcefalia, por município do São Saruê, Semana epidemiológica 49, Paraíba, 2019.....	21
Tabela 2 –	Atendimento de Água e Esgoto por região brasileira, Brasil, 2015.....	47
Tabela 3 –	Prevalência de microcefalia entre nascidos vivos, Nordeste, 2015.....	49

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 –	PIB dos Municípios do consórcio.....	52
Quadro 2 –	Desempenho econômico dos municípios do Consórcio.....	54
Quadro 3 –	Índice de Desenvolvimento Humano dos municípios do Consórcio.....	55
Quadro 4 –	Qualidade de vida dos municípios do Consórcio.....	57
Quadro 5 -	Nível de pobreza e equidade social nos municípios do consórcio.....	63

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 –	Número de casos de Dengue e Zika vírus no Brasil nos últimos 10 anos.....	15
-------------	---	----

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
ACS's	Agentes Comunitários de Saúde
ACE	Agentes Comunitários de Educação
CER	Centro Especializado de Reabilitação
ESPIN	Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional
LIRAA	Levantamento Rápido de Índices para o Aedes Aegypti
OMS	Organização Mundial de Saúde
SCZV	Síndrome Congênita do Zika Vírus
SINASC	Sistema Informação de Nascidos Vivos.
UF's	Unidades Federativas

## SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO .....	13
2	PERCURSO METODOLÓGICO .....	18
2.1	Área de estudo .....	18
2.2	Desenho da pesquisa.....	21
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	23
3.1	Concepções, trajetórias e implicações .....	23
3.2	Zika vírus e a microcefalia.....	28
3.2.1	<i>Efeitos gerados</i> .....	33
3.3	Gênero e características.....	35
3.3.1	<i>Perfil socioeconômico</i> .....	35
3.3.2	<i>Saúde e justiça reprodutiva X o combate do Zika</i> .....	38
3.4	Famílias de crianças com deficiência.....	40
3.4.1	<i>O impacto da descoberta</i> .....	41
3.4.1	<i>Mães face ao desafio da microcefalia</i> .....	43
3.5	Políticas e práticas.....	46
3.5.1	<i>O que sabemos até hoje? Quais os desafios?</i> .....	50
3.6	Aspectos sociais de impacto .....	53
3.6.1	<i>Crescimento urbano</i> .....	53
3.6.2	<i>Saneamento básico</i> .....	57
3.6.3	<i>Vulnerabilidade e exposição</i> .....	59
4	DISCUSSÃO .....	63
4.1	Do texto ao contexto estruturando um cenário de arboviroses .....	63
5	ETNOGRAFIA.....	76
5.1	Mãe “Flor de Mandacará” .....	77
5.2	Mãe “Coroa de Frade” .....	83
5.3	Mãe “Velame” .....	89
5.4	Mãe “Xique-xique”.....	96
5.5	Mãe “Maracujá do Mato” .....	101
6	CONCLUSÃO .....	110
	REFERÊNCIAS.....	110
	APÊNDICE A – ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA.....	112

## 1 INTRODUÇÃO

A epidemia do Zika vírus e sua relação com o nascimento de crianças com microcefalia trouxe grandes desafios para a saúde pública. O Brasil, assim como diversos outros países e regiões do mundo, foi atingido num período de visibilidade internacional como a Copa do Mundo de 2014, chamando a atenção da população, do Estado e de organismos internacionais, particularmente pelo aumento do número de casos notificados de microcefalia e outros distúrbios neurológicos. Em 2016 a Organização Mundial de Saúde (OMS) decretou emergência sanitária internacional, enquadrando a doença, como ameaça à segurança global e como um evento de risco.

O vírus se espalhou nas mais diversas regiões brasileiras, particularmente nas regiões Nordeste e Sudeste a partir de 2015. Começaram a surgir os casos de microcefalia em bebês e, após vários estudos, o Ministério da Saúde reconheceu como agente causador de tal quadro, a síndrome congênita do Zika Vírus (SCZ), adquirido através da mãe, durante a gestação.

O Brasil, até abril de 2016, registrou 1384 casos confirmados em todos os Estados da federação. Na Paraíba, desde agosto de 2015, a Secretaria de Saúde do Estado registrou 943 casos suspeitos de microcefalia, em 144 municípios. Foram confirmados 193 casos, com 29 mortes, sendo 20 delas com relação direta com a síndrome congênita do Zika Vírus.

Esse quadro tem ratificado dificuldades relacionadas ao controle vetorial, ausência de água e saneamento, coleta irregular de lixo, falhas na atenção materno-infantil, aliada a desigualdades que caracterizam o país, contribuindo para que a febre advinda pelo vírus Zika e a microcefalia se tornem males endêmicos que atingem, principalmente, famílias pobres, residentes nas regiões menos desenvolvidas.

Em maio de 2017, o Ministério da Saúde suspendeu a “Emergência”, alegando a redução dos casos notificados. Contudo, apesar dessa medida, ainda estamos diante de problemas que estão distantes de serem solucionados, pois, uma vez instaurados, deixaram inúmeras consequências para as pessoas particularmente para as mulheres e mães que lidam com o cuidado de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZV) e a busca pela garantia de seus direitos.

Se, por um lado, observa-se a diminuição dos casos de Zika, por outro, há necessidade de lidar com as pessoas que foram afetadas.

O contexto emergencial da Zika é marcado por características geográficas, de gênero, classe e raça. A maioria dos casos incidiu mais fortemente entre as pessoas pobres de periferias, em sua maioria mulheres negras e residentes em áreas de vulnerabilidade, ou seja, cerca de 10% da população paraibana formada por famílias que estão na extrema linha de pobreza, enquanto que no resto do país eles representam cerca de 5%.

São essas mulheres que absorvem a responsabilidade de cuidar e educar dessas crianças acometidas pela SCZV assim como de outros filhos, sem nenhuma deficiência, além de, muitas vezes, serem abandonadas por seus companheiros diante da situação do nascimento de uma criança com microcefalia. Elas são responsáveis pela maior parte dos cuidados domésticos e da locomoção para fazer um acompanhamento médico adequado através de inúmeros tratamentos, de conviver com o preconceito das pessoas que não convivem com essa realidade de um lado, mas também, por vezes, de pessoas da sua própria família.

E mesmo com essa carga de desafios, privações, incertezas e renúncias dessas mulheres/mães é possível constatar a dedicação à família, além de se encherem de esperanças e alegrias com pequenas evoluções e respostas a estímulos básicos humanos como um sorriso ou o acompanhar da visão.

Surtos epidêmicos, como das arboviroses, são bem recorrentes para a população brasileira e requerem respostas imediatas dos gestores públicos. As ações e respostas às vezes são insatisfatórias, o que intensifica as relações entre os cidadãos e o Estado.

As principais políticas que determinam essa epidemia, são as urbanas, relacionadas à habitação, urbanização e saneamento, e estas, por serem implementadas, historicamente, de forma fragmentada, não resolvem o problema sanitário, muito menos melhoram a qualidade de vida das áreas pobres.

A Paraíba surge nesse cenário como um ambiente vulnerável, tendo em vista a constatação, no Estado, de altos índices de pessoas infectadas com o vírus Zika, em torno de 881 casos notificados (2015 - 2016), índice acompanhado por seus municípios.

A motivação inicial para a criação do consórcio era restrita apenas ao manejo adequado aos resíduos sólidos e se expandiu para uma proposta de prestação



regionalizada dos serviços que integram o saneamento básico, através da gestão associada de municípios, cujos princípios e diretrizes foram estabelecidas pela Lei Estadual nº 11.172/2008 de 1º de dezembro de 2008. Em seguida, os objetivos foram mais uma vez ampliados, no sentido de se utilizar o consórcio como forma de viabilizar o desenvolvimento urbano, em especial, e seu planejamento e gestão.

Para efeitos legais, tem sede e foro no município de Taperoá–PB, com personalidade jurídica de direito público, de natureza autárquica sem finalidade lucrativa e com duração indeterminada, regidas pela Lei federal nº 11.107 de 6 de abril de 2005, pelo Estatuto Social e pelo Contrato de Consórcio Público (ESTATUTO SOCIAL, 2015) surgiu com o objetivo de alcançar a meta de viabilizar o desenvolvimento sustentável na sua área de atuação, este sendo entendido como a promoção do bem-estar de forma socialmente justa, ecologicamente equilibrada e economicamente viável, ou seja construir políticas inovadoras de saneamento básico e resíduos sólidos.

O presente estudo vincula-se ao Projeto Tecnologias Sociais e Educação Ambiental para o Controle Vetorial de Arboviroses: promovendo a saúde e a qualidade de vida no Semiárido Paraibano (MCTIC/FNDCT - CNPq / MEC-CAPES/ MS-Decit Nº 14/2016– Prevenção e Combate ao vírus Zika). Inseridos nesse grupo estão os municípios de: Assunção, Boqueirão, Juazeirinho, Junco do Seridó, Livramento, Olivedos, Pocinhos, Santo André, Soledade, Taperoá e Tenório, todos situados no Semiárido paraibano com características sociais e econômicas semelhantes.

A partir dos dados socioeconômicos coletados desses municípios, podemos aferir algumas informações relevantes: quando nos referimos ao PIB, 66,7% (8 municípios do consórcio dentre os 223 municípios do Estado) possuem uma pequena participação dos bens e serviços produzidos frente a 33,33% (total de 4 restantes) que possuem um indicador um pouco maior do que a metade representando um nível elevado de dependência dos recursos públicos por não dispor de meios que auxiliem na geração de renda local. Tal indicador se complementa quando comparado a Dinâmica Econômica e seus complementos como a taxa de crescimento e participação individual que apresentam números desfavoráveis para a região mostrando que os municípios seguem a tendência do Estado em termos de indicadores.

Em termos sociais, o panorama desse ambiente tem expressado melhoras em alguns âmbitos. O IDH apresenta a abordagem de desenvolvimento humano e este é composto por três requisitos importantes: a saúde ou longevidade que proporciona a oportunidade de se levar uma vida longa e saudável; a educação para ter acesso a conhecimento e a renda para ter comando sobre os recursos de forma a garantir um padrão de vida digno em termos dos municípios do estudo estes apresentam resultados bem próximos aos da federação demonstrando pouca ampliação do bem estar.

Já em termos de qualidade de vida podemos verificar melhorias nos indicadores dos municípios que superam as do Estado, fato não acompanhado a realidade vivenciada e refletida particularmente nos índices baixíssimos relacionados ao saneamento, em torno de 45% da população do Consórcio, assim como o nível de pobreza e equidade social do Estado (numa escala de 0 a 10 os municípios estão numa média de 0,9) fato que tem auxiliado o nível de proliferação dos mosquitos e ratificado o perfil socioeconômico das mães vítimas da microcefalia.

No intuito de compreendermos os processos sociais da microcefalia, precisamos incorporar a vida dessas mães, como vivem, onde residem, tipo de moradia, se recebem auxílio do poder público, que tipo de privações, dificuldades e até alegrias vivenciadas, pois estas são protagonistas de um drama nacional: mães de uma geração que carregarão a marca de uma epidemia ainda a ser plenamente investigada.

Desse modo, qual o universo de dificuldades e desafios que as mães de crianças com microcefalia enfrentam para tratar seus filhos, no contexto do Consórcio São Saruê? Tal problemática requer um estudo pormenorizado, pois a literatura não dispõe de trabalhos referentes à realidade dessas mães, particularmente, envolvendo tal ambiente apresentado.

O Zika vírus tornou-se um “fato social total” refletindo uma multiplicidade de fatos e significados que se estabelecem desde a relação com o mosquito até um dos atos humanos mais básicos, o nascimento. É nesta perspectiva que essa dissertação tem como objetivo geral: Investigar o cotidiano das mães de filhos com microcefalia no contexto do Consorcio São Saruê.

De modo específico pretende-se: (1) traçar o perfil socioeconômico das mulheres/mães de crianças afetadas pelo SCZV; (2) identificar os dados e indicadores socioeconômicos dos municípios do consórcio; (3) analisar as

modificações, impactos e desafios vivenciados por essas mulheres/mães inseridas nesse ambiente vulnerável; (4) avaliar políticas e práticas de enfrentamento ao Zika.

O pressuposto fundamental centrado pelo estudo é que o ambiente pelo qual estas mães estão inseridas reflete diretamente no diagnóstico de microcefalia de seus filhos, pois este apresenta um nível de vulnerabilidade social muito elevado. Em outras palavras, parte-se da ideia de que há determinantes sociais da doença.

Trata-se de uma pesquisa de cunho etnográfico, estando centrada na vivência dessas mães, no dia a dia delas, nas atividades que são desempenhadas, o esforço e renúncia que cada uma enfrenta, diante a pouca atuação do poder público a tal cenário.

Para tal empreendimento investigativo, pretende-se utilizar de levantamento documental junto a instituições e documentos oficiais como o Instituto Brasileiro de Geografias e Estatísticas (IBGE), Atlas do Desenvolvimento Humano, Secretaria Estadual de Saúde (SES) através de boletins epidemiológicos, Sistema Nacional de Informações (SNIS) sobre Saneamento entre outros; consulta ao banco de dados do Projeto Zika UEPB, relatos de escutatórias (rodas de conversas) com profissionais e gestores da saúde e da educação dos municípios em questão, sobre a tríplice epidemia (entre setembro de 2016 a setembro de 2018), além da realização de entrevistas semiestruturadas com as mulheres/mães inseridas nos municípios do Consórcio atendidas no Centro Especializado em Reabilitação localizados em Campina Grande (CER), antiga AACD, por ser referência regional no atendimento dessas crianças.

Hoje a unidade conta com 2.169 pacientes cadastrados, dois quais 800 são de Campina Grande. Os demais são oriundos de todas as áreas do Estado, como Sertão, Curimataú e Cariri. Com mais de 60 especialistas trabalhando na unidade, o governo municipal atende crianças com deficiência em setores como enfermagem, fisioterapia, psicologia, serviço social, medicina, nutrição e pedagogia.

Devido a sua importância do estado da Paraíba e como critérios de inclusão comporão esse universo os mulheres/mães/cuidadoras de criança dos municípios que fazem parte do consórcio, com diagnóstico de microcefalia, aceitação em participar da pesquisa, possuíam capacidade cognitiva para responder as entrevistas. Como critérios de exclusão não foram considerados nesta pesquisa caso de recusa em aceitar participar da pesquisa.

## 2 PERCURSO METODOLÓGICO

### 2.1 Área de estudo

O lócus da pesquisa situa-se nos municípios que compõem o Consórcio Intermunicipal de Desenvolvimento Sustentável São Saruê que foi concebido dentro de uma proposta que está inserida numa área de diversas fragilidades ambientais, tais como a vulnerabilidade agroclimática, desertificação e deficiências gritantes de saneamento básico.

Em 08 de maio de 2015, quando foi aprovado o seu estatuto social e eleitos os membros, após assembleia geral realizada no município de Livramento (PB), o consórcio foi fundado e é formado por 12 municípios: Assunção, Boqueirão, Juazeirinho, Junco do Seridó, Livramento, Olivedos, Pocinhos, Santo André, Soledade, Taperoá e Tenório todos situados no Semiárido paraibano estes somam pouco mais de 111 mil habitantes, com IDH médio de 0,6 e um PIB per capita de R\$ 4.077,19, valor que corresponde a apenas 14% do PIB per capita brasileiro, 39% do PIB per capita nordestino e a 34,6% do PIB per capita paraibano.

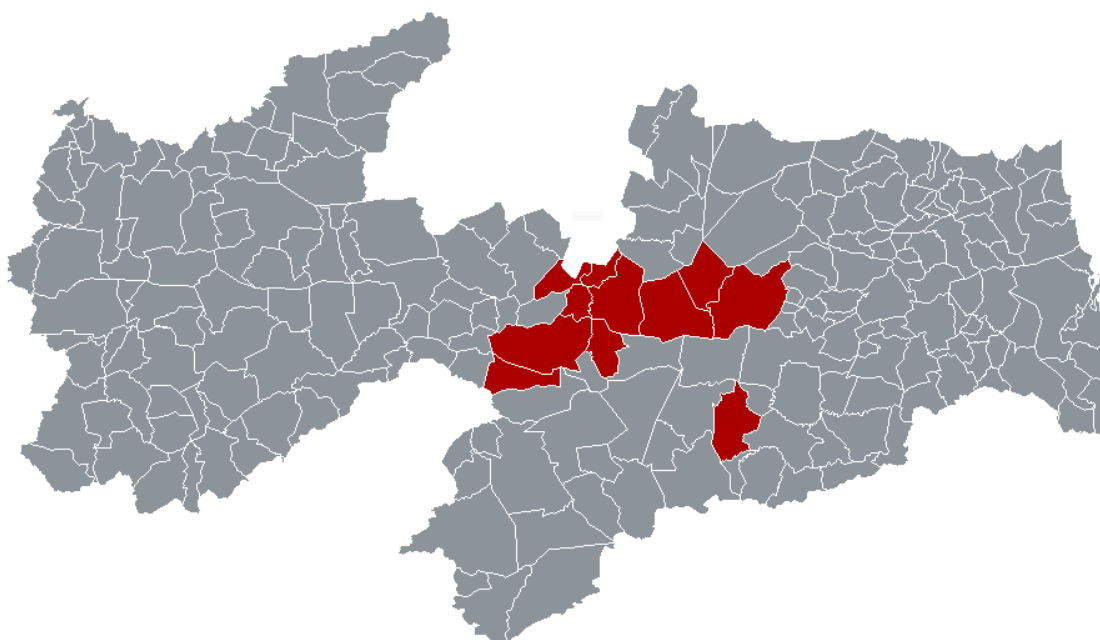
Para efeitos legais tem sede e foro no município de Taperoá–PB, com personalidade jurídica de direito público, de natureza autárquica sem finalidade lucrativa e com duração indeterminada, regidas pela Lei federal nº 11.107 de 6 de abril de 2005, pelo Estatuto Social e pelo Contrato de Consórcio Público (ESTATUTO SOCIAL, 2015). Surgiu com o objetivo inicial de viabilizar a gestão adequada dos resíduos sólidos em cooperação com o Ministério do Meio Ambiente e posteriormente alcançar a meta de viabilizar o desenvolvimento sustentável na sua área de atuação, este sendo entendido como a promoção do bem-estar de forma socialmente justa, ecologicamente equilibrada e economicamente viável, ou seja, construir políticas inovadoras de saneamento básico e resíduos sólidos.

As principais finalidades são: a elaboração de propostas para o desenvolvimento regional, inclusive realizando debates e executando estudos; a gestão associada de serviços públicos de saneamento básico, de transporte urbano ou intermunicipal, construção, manutenção de estradas, abatedouros e frigoríficos; a implantação e manutenção de infraestrutura e equipamentos urbanos; a promoção do turismo, cultura, esporte, lazer e infraestrutura; a disciplina do trânsito urbano; a execução de ações de desenvolvimento rural, inclusive com apoio à agricultura

familiar; ações de assistência social e de segurança alimentar e nutricional; o planejamento e a execução descentralizada da política estadual de desenvolvimento urbano; a participação na formulação da política estadual de planejamento e ordenamento territorial e a execução das ações relativas; a aquisição de bens ou a execução de obras para uso compartilhado ou individual dos consorciados, e a administração desses bens ou outros que sejam de gestão do consórcio.

Na Figura 1 podemos visualizar o mapa da Paraíba com destaque para os municípios supracitados do consórcio.

**Figura 1:** Mapa dos municípios do Consórcio São Saruê.



**Fonte:** Esta pesquisa (2019).

Tais municípios apresentam características sociais semelhantes como baixo IDH, intermitência no fornecimento de água, ausência de redes de coleta e tratamento de esgotos e, como agravante, alta incidência de atuação das arboviroses, pois mais de 60% dos municípios estão em situação de risco como aponta o Levantamento Rápido de Índices para o *Aedes Aegypti* – LIRAA.

A pesquisa proposta será realizada com os municípios integrantes do Consórcio, que se utilizam dos serviços do Centro Especializado em Reabilitação (CER), situado no bairro de Bodocongó, na cidade de Campina Grande- PB, por estes não disporem de serviços especializados em seus próprios municípios.

O CER funciona na antiga AACD - Associação de Apoio à Criança Deficiente, que foi municipalizada em 2016 pela Prefeitura. A unidade é a primeira do Brasil a oferecer atendimento especializado às crianças com microcefalia e doenças associadas, consolidando Campina Grande como referência nacional na atenção e cuidado às crianças e famílias dos bebês vitimados pela síndrome congênita do Zika Vírus.

Atualmente, o CER conta com 2.169 pacientes cadastrados, dois quais 800 são de Campina Grande. Os demais são oriundos de todas as áreas do Estado, como Sertão, Curimataú e Cariri. Com mais de 60 especialistas trabalhando na unidade, o governo municipal atende crianças com deficiência em setores como enfermagem, fisioterapia, psicologia, serviço social, medicina, nutrição e pedagogia. São atendidas, por exemplo, 78 crianças autistas, além das portadoras de outros problemas de saúde.

As crianças contam com atendimentos nas especialidades de otorrinolaringologista, oftalmologista, fonoaudiologia e neurologia todos os dias da semana. O CER também disponibiliza consultas duas vezes por semana com urologista e uma médica fisiatra atende três dias semanalmente. Outro diferencial do serviço é que lá as crianças ainda terão fisioterapia aquática e o fornecimento gratuito de próteses ortopédicas.

O atendimento multidisciplinar conta também com terapia ocupacional, fisioterapia, pediatria e enfermagem bem como o acompanhamento psicológico e social das famílias, pois o CER dispõe de infraestrutura tanto para o tratamento quanto para apoio aos familiares.

Para a pesquisa, foi utilizado como instrumento para a coleta de dados o roteiro de entrevista semiestruturado, que foi subdividido em duas vertentes. A primeira se referiu à “caracterização socioeconômica” no intuito de identificarmos o contexto pelo qual elas estão inseridas; para tanto foram questionadas sobre sua idade, estado civil, etnia, escolaridade, ocupação, município de residência, número de filhos, renda familiar e despesa média com a criança acometida pela SCZV.

A segunda vertente foi voltada para a questão da “Saúde Pública, Síndrome Congênita do Zika Vírus e Privações”, o objetivo das perguntas foi analisar as condições de acesso e/ou privações dos (as) usuários (as) acometidos (as) pela SCZV atendidos pelo CER dos municípios inseridos no Consorcio São Saruê.

Do universo da pesquisa que são 7 mães, foram ouvidas 5 que têm filhos com a SCZV e são atendidas no CER-CG. O critério de escolha das respondentes foi dado por essas pertencerem aos municípios do São Saruê bem como sua acessibilidade, tendo em vista que a principal limitação da pesquisa foi encontrar essas mães específicas para a participação da entrevista, pois muitas se sentiam receosas com esse tipo de pesquisa bem como localizar suas residências, pois algumas residiam em áreas rurais e de difícil acesso.

Cumprindo orientações éticas, foi solicitado a todos os entrevistados que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, elaborado com vistas ao esclarecimento dos participantes da pesquisa. Com relação à identificação das mães da pesquisa foi atribuído nomes de flores advindas do Cariri Paraibano: Flôr de Mandacará, Coroa de Frade, Velame, Xique-xique, Maracujá do Mato para identificá-las no estudo, fazendo referencia a força e determinação que estas lutam para sobreviver e educar seus filhos diante de um ambiente hostil cercado por tantas dificuldades.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da FACISA conforme preconiza a Resolução 466/2012 que trata das Diretrizes e Normas de Pesquisa em Seres Humanos do Conselho Nacional de Saúde.

## **2.2 Desenho da pesquisa**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, tendo como foco a vivência e o universo de dificuldades e desafios enfrentados pelas mães de crianças com microcefalia no seu cuidado. A pesquisa tem como suporte teórico as constatações a respeito do (re)aparecimento das arboviroses em particular o Zika vírus no contexto internacional e nacional mostrando seus percursos e trajetórias, implicações e consequências como parâmetro para a análise dos resultados; o cenário e os desafios sociais e econômicos vivenciados pelas famílias particularmente pelas mães, protagonistas de um drama mundial, (DINIZ, 2016; FLEISCHER, 2017) e as políticas e práticas de enfrentamento do Zika.

No tocante as mães descreveu-se um perfil socioeconômico próprio dessas mulheres que vão desde características ao ambiente pelo qual estas estão inseridas. Nesse sentido, a pesquisa etnográfica se sobressai por sua abrangência, diversidade de formatos e uso de variadas técnicas na coleta dos dados empíricos.

Foram utilizados artifícios simples como caderno de notas, diários de campo, gravadores, câmeras fotográficas para dar suporte à pesquisa bem como a aceitação por parte das mães de visitas, perguntas e conversas para relatar o mais próximo possível do cotidiano dessas mães e com as redes de relações que elas formam, nos diversos locais que frequentam (casas, unidades de saúde, terapias, eventos festivos, cursos, associações, etc.), inclusive, realizando entrevistas aprofundadas com pessoas nas redes familiares e dos serviços do Estado.

A boa etnografia depende, antes de tudo, do poder da imaginação científica de nos colocar em contato com as vidas de estranhos (GEERTZ, 1973, p. 6) “estranhos”, em termos de experiência, não meramente no sentido de etnia, classe, sexo ou idade. “Colocar em contato” para ter a oportunidade de conhecer, de se aproximar e, sobretudo de se deixar sensibilizar e aprender.

A ideia é poder encontrar um mesmo rol de mulheres/mães em diferentes etapas e desafios enfrentados pelos seus filhos, diagnosticados com a síndrome congênita do Zika, e poder descrever o dia a dia de cuidados e desafios enfrentados por essas. Nesse caso, assume-se o “cuidado” como um modo de compreender o comportamento humano que deve ser analisado de forma relacional às experiências dos sujeitos em termos do adoecimento. Todos esses aspectos para auxiliar na etapa de análise, que pode incorporar novos elementos observados e ou obtidos no campo.



### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

#### 3.1 Concepções, trajetórias e implicações

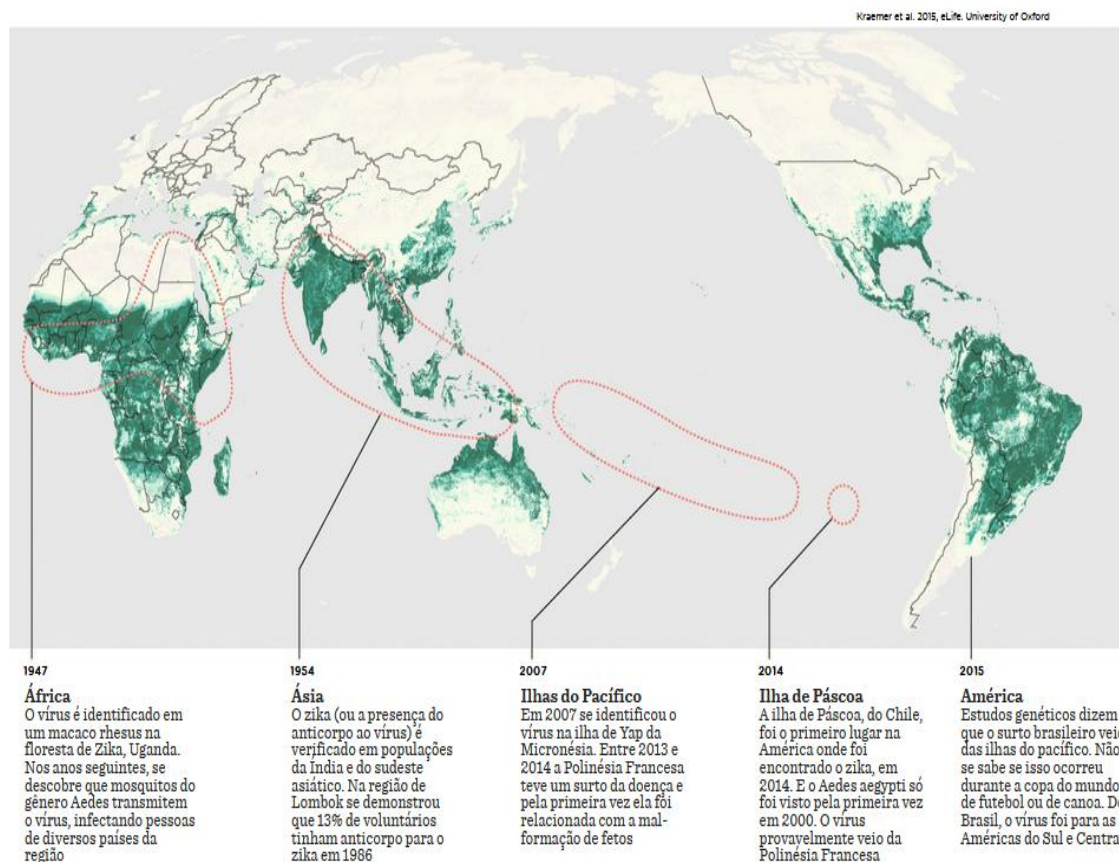
A consolidação de uma nova ordem mundial, na qual a integração das economias de diferentes países tem sido acompanhada pelo rápido aumento da circulação de pessoas e mercadorias, resultou na desagregação de modos de vida tradicionais e na degradação ambiental (SABROZA; TOEWS, 2001). Dentro dessa conjuntura surgiram propostas para uma epidemiologia das doenças emergentes e um sistema global de vigilância sanitária e de doenças.

Nesse sentido as arboviroses transmitidas pelo mosquito *Aedes aegypti*, têm sido reconhecida como um problema global, estendendo-se nos mais diversos espaços e países incluindo o território brasileiro.

Esse mal estar tem representado uma ameaça constante por apresentar uma ampla distribuição geográfica com predomínio nas regiões tropicais devido às rápidas mudanças climáticas, desmatamentos, migração populacional, ocupação desordenada de áreas urbanas, precariedade das condições sanitárias que favorecem a amplificação e transmissão viral (RUST, 2012).

Tem-se observado nos últimos dez anos o reaparecimento de infecções vinculadas a arbovírus em termos mundiais, surtos que até então eram restritos a certas regiões do planeta vêm sendo descritos em novas localidades. Em 2007, nas ilhas do oceano Pacífico, iniciando em Yap, Micronésia, houve epidemias do vírus Zika (Lanciotti *et al.*, 2008). Em 2013, foi registrada uma importante epidemia na Polinésia Francesa (Cao-Lormeau *et al.*, 2014). Em seguida, o vírus se espalhou por diversos países da Oceania, antes de chegar às Américas, provavelmente via Ilha de Páscoa, em 2014 (Tognarelli *et al.*, 2016). Na Figura 2, podemos observar a linha do tempo do vírus pelo mundo.

**Figura 2:** Linha do tempo



**Fonte:** Kraemer et al. 2015, eLife. University of Oxford

O vírus foi inicialmente identificado na África e Ásia, no ano de 1947. Ele foi isolado pela primeira vez em no território de Uganda; em 1954 anticorpos do Zika vírus são identificados em populações da Índia e do sudeste asiático; em 2007 aparece na ilha de Yap, território que integra a Micronésia ocasionando entre 2013 e 2014, um surto da doença na Polinésia Francesa; no ano de 2014 o Zika é encontrado na ilha de Páscoa, no Chile, vindo, ao que tudo indica, da Polinésia Francesa.

No mesmo ano, é detectado também no nordeste do Brasil; e no ano de 2015 estudos genéticos afirmam que o surto brasileiro é importado de ilhas do Oceano Pacífico. Vindo do Brasil, o vírus se espalha pelas Américas Central e do Norte, ou seja, ele migrou por ilhas do Pacífico até encontrar as Américas, onde o mosquito está por toda parte.

No Brasil, há três hipóteses para a introdução do vírus Zika: a primeira faz referência a agosto de 2014, período em que ocorria o Campeonato Mundial de

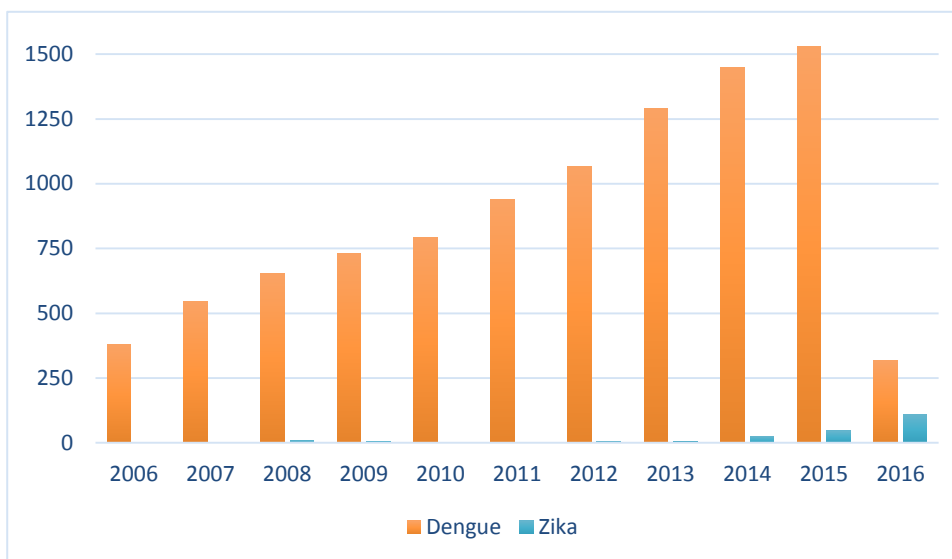
Va'a, canoagem polinésia; a segunda durante a Copa do Mundo de Futebol em junho/julho de 2014 e a terceira e pouco conhecida com a Copa das Confederações da FIFA em junho de 2013. Para saber qual hipótese seria a correta, cientistas e pesquisadores, a partir de suas pesquisas, identificaram que a linhagem do vírus que circula no Brasil é 99% caracterizada como de linhagem asiática, ou seja, das hipóteses que se encaixam com tal afirmação é a primeira ou a segunda, já que passaram pelo território brasileiro atletas da Polinésia Francesa. (DINIZ, 2016).

Diniz (2016) ainda argumenta que a terceira hipótese é pouco provável de acordo com Dr. Carlos Brito, médico clínico e epidemiologista responsável pela tese da causalidade entre o vírus Zika e a microcefalia no Brasil, pois um vírus como esse não ficaria inerte em um período relativamente longo de um ano, com locais e mosquitos propícios para sua reprodução.

Na região Nordeste, local onde houve maior número de notificações, no ano de 2007 a 2010, foi registrado o aparecimento do *Aedes aegypti* em aproximadamente 70% dos municípios brasileiros com predominância em parcela significativa das cidades médias e pequenas, além disso, foram notificados quase 100.000 hospitalizações e 678 óbitos em sua grande maioria menores de 42 anos representando um aumento expressivo de incidências (SIQUEIRA *et al.*, 2009).

Em 2015 o Brasil declarou Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) e em fevereiro de 2016, a Organização Mundial de Saúde (OMS) decretou emergência sanitária internacional, enquadrando a doença, como ameaça à segurança global e como um evento de risco houve mais de 1,5 milhões de casos notificados sem contar os subnotificados, ocasionando sucessivas epidemias a cada ano. (SANTOS *et al.*, 2016).

À época, houve grande cobertura na mídia nacional e internacional em face de lidar com o desconhecido. Além disso, o evento gerou grande preocupação na população brasileira, em especial nas gestantes e demais mulheres em idade fértil, bem como as autoridades nacionais e internacionais devido à realização dos Jogos Olímpicos no Rio de Janeiro, em julho de 2016. Em resposta a esses acontecimentos, o Estado se comprometeu a garantir a segurança necessária no combate ao vetor da doença (*Aedes aegypti*) durante o evento. Podemos observar a partir do Gráfico 1 a evolução dos casos de Dengue e Zika vírus no Brasil.

**Gráfico 1** - Números de casos de Dengue e Zika vírus no Brasil nos últimos 10 anos.

**Fonte:** Repositório Institucional da Fundação Oswaldo Cruz, 2016.

Tais dados foram coletados até o mês de março, contudo até o dia 9 de julho de 2016 já haviam sido registrados 174.003 casos de Zika vírus e 1.399.480 casos de dengue segundo boletim epidemiológico do Ministério da Saúde (BRASIL, 2016b). Esses dados mostram um considerável crescimento do número de casos dentro do período do ESPIN trazendo como uma das consequências, o aumento de microcefalia em crianças nesse período.

Estudos com dados do Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (Sinasc) indicou que, no período de 2000 a 2014, a média anual de casos de microcefalia foi 164. Em 2015, foram registrados 1.608 casos, um número muito superior à média de ocorrência do período anterior (Marinho *et al.*, 2016)

Apesar dessas dificuldades, no mês de maio de 2017, após 18 meses em vigor da ESPIN, o Ministério da Saúde declarou o seu fim, após nova avaliação de risco, haja vista a diminuição nos casos notificados, atribuída às medidas implantadas pelo governo federal e a mobilização da população.

Apesar do fim, a situação gerou respostas que inclui uma série de ações coordenadas pela própria OMS para auxiliar os países no enfrentamento à epidemia do vírus Zika, bem como na atração e liberação de financiamento para pesquisas.

Teve início a pesquisa para desenvolvimento de vacinas com o emprego de diretrizes de pesquisa e desenvolvimento simplificadas que reduzem o tempo

necessário para desenvolvimento de produtos candidatos, em conformidade com diretrizes da OMS (CHAN, 2017) bem como houve a retomada do debate sobre a relevância da política de dados abertos (*open data*) em situações de emergência sanitária no intuito de incentivar o compartilhamento de dados e reduzir o tempo de publicação de estudos que estão sendo desenvolvidos para que todos os países tenham acesso aos resultados dos estudos.

Santos *et al.* (2016) afirmam que há razões que tentam explicar a dificuldade no combate ao vírus transmitidos pelo *Aedes*, tais como:

- As ações não são implementadas de acordo com o número de ciclos anuais (6 ou pelo menos 5) preconizado, não alcançando o universo dos domicílios (seja por problemas operacionais afetos às insuficiências dos serviços de saúde, pelas dificuldades de acesso aos domicílios e comunidades, complexidade das malhas urbanas das cidades modernas, etc.);
- A inadequada infraestrutura de saneamento das cidades favorece o acúmulo de lixo e o armazenamento de água para consumo humano em vasilhas e tanques descobertos;
- A resistência dos vetores aos inseticidas/larvicidas; pouca participação da população;
- A inadequação das estratégias pedagógicas e de comunicação, resultando em pouca mobilização das populações no sentido de manter o ambiente livre de focos do mosquito; dentre muitas outras.

Não haveria uma epidemia como a que foi instaurada no Brasil caso o território não fosse convidativo à disseminação rápida: mosquitos, saneamento precário, além de uma frágil política de saúde para o enfrentamento da nova doença, pois há mais de quarenta anos o vetor espera a chegada de novos vírus para atingir as mais diversas populações.

Nas décadas de 1950 e 1960, fomos capazes de eliminar o mosquito *Aedes Aegypti*. O principal método de controle era o mesmo de hoje: eliminar o vetor e garantir que as fronteiras também estivessem livres dos voadores. O mosquito voltou ao Brasil, e, em 1973, eliminamos de novo o maldito: dupla vitória. Em 1976, o mosquito retornou e mais nunca nos abandonou. Dizem os especialistas que foram falhas na vigilância epidemiológica e a crescente urbanização do país; talvez até hipóteses de aquecimento global caiam aqui. Não importam as explicações, precisamos apenas do quadro: duas erradicações e um retorno triunfal há quatro décadas. (DINIZ, 2016, p.39).

### 3.2 Zika vírus e a microcefalia

Arbovírus isolado pela primeira vez em 1947, localizado em Uganda país do continente africano, a partir de um macaco sentinela Rhesus, o Zika vírus tem-se disseminado nos mais diversos países.

A partir de 2007, foram descritas epidemias na Micronésia e em outras ilhas do oceano Pacífico como a Yap onde cerca de cinco mil pessoas foram atingidas considerando uma população de 7.391 pessoas. Em 2013, na Polinésia Francesa, foi registrado o maior surto fora do território africano com uma estimativa de 28 mil pessoas infectadas, correspondendo a 11,5% da população polinésia (DINIZ, 2016).

Em 2014, o vírus foi confirmado pela primeira vez nas Américas. Essa descoberta contou com esforços de vários médicos dentre eles: Dr. Kleber Luz, médico clínico e epidemiologista de Natal, Rio Grande do Norte, brasileiro treinado no Paraguai para diagnosticar adoecimentos pelo vírus e seu parceiro de pesquisa Dr. Carlos Brito.

Dr. Celso Tavares médico infectologista que atravessou o estado visitando pessoas doentes em que trocou suas experiências com Dr. Kleber e desde então esse começou a suspeitar do aparecimento de um novo arbovírus, contudo contou com o auxílio de Dra. Claudia uma das cientistas mais experientes em doenças virais do país.

Concomitante a tais pesquisas aparece em cena o nome de mais dois médicos, Dr. Gúbio Soares Campos, baiano e Dra. Silvia Sardi, argentina, que havia identificado amostras de sangue com o vírus Zika em Camaçari na Bahia. Uma semana depois desse anúncio Dra. Claudia também identificou o vírus em quatorze amostras recebidas de Currais Novos. Em 30 de abril de 2015, Dr. Gúbio e Dra. Silvia ganhavam a cena nacional como os descobridores do Zika (DINIZ, 2016).

Os médicos então comemoravam a descoberta, mas também se inquietavam com as provocações, desconfianças, e críticas. Particularmente no ambiente acadêmico e a corrida científica muitos questionavam os procedimentos éticos e metodológicos utilizados, os equipamentos e estruturas para desenvolver com rapidez a novidade da pesquisa. Foi preciso que houvesse dupla testagem por dois laboratórios da Fiocruz para que o Ministro da Saúde, Arthur Chioro, anunciasse a circulação do Zika Vírus no Brasil. (DINIZ, 2016).

A partir dessa descoberta, em outubro de 2015, observou-se aumento inesperado de casos, principalmente na Região Nordeste do País, cidades como Bahia, Rio Grande do Norte e Salvador com quase 15 mil casos relatados. Segundo o Ministério da Saúde estimou que entre 500 mil e 1,5 milhão de pessoas haviam sido infectadas em todas as cinco regiões do país. No ano de 2016, 57 países e territórios relatam a continuação da transmissão, os quais dentre esses, 44 países afirmam ser o primeiro surto do vírus documentado (WHO, 2016).

Para corroborar com esses dados podemos observar na Figura 3 os recentes surtos de febre Zika em diferentes regiões do mundo, demonstrando a potencial disseminação deste arbovírus em todos os territórios onde os vetores do mosquito *Aedes* estão presentes (CDC, 2016).

**Figura 3** - Notificações das infecções causadas pelo Zika vírus.



**Fonte:** CRD, 2016.

No período de 2010 a 2014, o Brasil registrava uma média anual de 156 casos da doença no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), porém, no ano posterior esse dado aumentou para 1.247 recém-nascidos registrados no país com essa malformação. O registro de casos se deu em diversos estados do país com destaque para o estado de Pernambuco (646 casos) com maior número de registros comparado com a média anual do estado (1999 a 2014) que compreendia nove casos. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).

O Comitê Internacional de Regulação de Emergências em Saúde declarou que o agregado de casos de microcefalia e outras desordens neurológicas notificadas no Brasil, após a ocorrência de quadro semelhante, em 2014, na Polinésia Francesa, constituíam uma emergência de saúde pública de importância internacional (ESPII), devido à possível associação ao vírus Zika.

Em outubro de 2015 foi detectado um aumento inesperado de nascidos vivos com uma má formação congênita no cérebro em que o mesmo não se desenvolve da maneira correta, a microcefalia, quadro pelo qual o perímetro cefálico dos recém-nascidos é menor que dois desvios-padrão da média para idade e sexo, podendo levar a alterações cerebrais e problemas no desenvolvimento neurológico (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

A microcefalia não é uma doença, mas um sinal clínico que pode decorrer de anomalias congênitas ou ter origem após o parto. Estas, por sua vez, são definidas como alterações de estrutura ou função do corpo que estão presentes ao nascimento e são de origem pré-natal. Os bebês nascidos com microcefalia correm o risco de atraso no desenvolvimento e déficit intelectual, podendo também desenvolver convulsões e limitações físicas, incluindo dificuldades auditivas e visuais. No entanto, algumas dessas crianças terão um desenvolvimento neurológico normal.

O termo “síndrome congênita do Zika vírus” expressão muito utilizada na atualidade para tratar do conjunto de efeitos do agente infeccioso no organismo do bebê, em outras palavras refere-se a outras complicações que podem surgir além da microcefalia, como problemas oculares, auditivos, microcalcificações no cérebro e outros órgãos, além de malformações nos ossos e músculos (STEVANIM, 2016). Ainda não há estudos que comprovem suas reais consequências para criança, mas além do que já foi descoberto, “especialistas temem que alguns bebês aparentemente saudáveis na infância possam ter esquizofrenia ou distúrbio bipolar na vida adulta” (MCNEIL JR., 2016, p. 189).

Referente às formas de transmissão, a principal descrita é a vetorial pela qual o vírus é em regra transmitido ao ser humano através da picada de mosquitos *Aedes*, um dos mosquitos de maior desempenho vetorial, ou seja, aquele que é considerado o mais eficiente na transmissão de doenças em um determinado local e tempo. Seu desempenho se dá por algumas razões, são elas:

- 1) Seu alimento é o sangue humano;

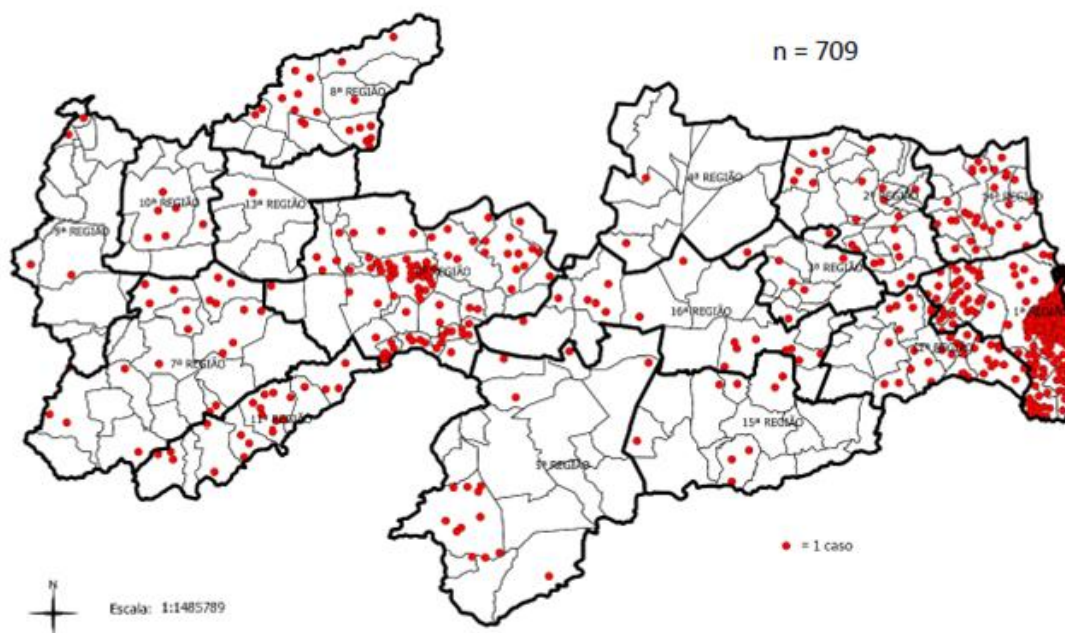


- 2) Vários humanos podem ser içados em uma única refeição de sangue, pois é discreto voa rapidamente de uma vitima para outra;
- 3) A sensação de sua picada é quase imperceptível;
- 4) Seu *habitat* são as residências humanas;
- 5) Pica apenas durante o dia.

Em outras palavras sua picada já não mais causa incômodo, e ele gosta de fazer refeições e dormir em família, ou seja, ele já faz parte da família brasileira (DINIZ, 2016). Outras formas encontradas dentro da literatura são a perinatal, pela qual há indícios de que a mãe infectada nos últimos dias da gestação, é capaz de transmitir ao recém-nascido durante o parto (BESNARD *et al.*,2014) além da transmissão sexual em que há evidências clínicas e sorológicas de transmissão do vírus Zika por contato direto entre pessoa/pessoa (FOY *et al.*,2011). Além dessas há outras possibilidades levantadas, tais como: por soro, saliva e urina (GOURINAT, 2015; MUSSO *et al.*, 2015a); por leite materno (DUPONT-ROUZEYROL *et al.*, 2016); e por transfusão de sangue (MUSSO *et al.*, 2014).

Cenário de destaque é encontrado no estado da Paraíba, onde existem registros no ano de 2016 a partir da Secretaria de Estado da Saúde (SES) de 709 casos suspeitos de microcefalia, em mais de 117 municípios do Estado. Com a realização de exames de imagens, 181 (26%) casos, apresentaram normalidade, e 31 (4%), que apresentaram alterações típicas de infecções congênicas, como dilatação dos ventrículos cerebrais, calcificações intracranianas entre outros sinais clínicos observados por qualquer método de imagem, foram confirmados. Dentro desses 31 casos, dois tiveram diagnósticos laboratoriais conclusivos para vírus Zika a partir da amostra de líquido amniótico. Os demais, 497 (70%) casos, continuaram em investigação.

**Figura 4** - Distribuição espacial dos casos notificados de microcefalia. Paraíba, até a SE 03/2016.



Fonte: SES – PB (2016).

Outro dado significativo diz respeito aos boletins epidemiológicos da SES, com dados apresentados no início de 2016, dos municípios do São Saruê tivemos os seguintes dados sobre microcefalia:

**Tabela 1** - Casos de microcefalia, por município do São Saruê, Semana epidemiológica 49, Paraíba, 2019.

MUNICÍPIO	CASOS SUSPEITOS (NOTIFICADOS)	CASOS CONFIRMADOS	ÓBITOS
Assunção	01	00	00
Juazeirinho	06	05	01
Junco do Seridó	01	00	00
Livramento	01	00	00
Olivedos	01	01	01
Pocinhos	00	00	00
Salgadinho	01	00	00
Santo André	00	00	00
São José dos Cordeiros	01	00	00
Soledade	01	01	00
Taperoá	02	00	00
Tenório	00	00	00

**FONTE:** SES-PB – Semana Epidemiológica 49/2016, encerrada em 10/12/2016.

Apesar da sua importância infelizmente o órgão deixou de publicar na página oficial dados sobre essas novas doenças no ano de 2017 e apesar da redução significativa ocorrida entre os casos notificados é essencial a monitoração e publicação dessas informações para avaliação.

Sobre esse contexto e avaliando os determinantes socioeconômicos e políticos envolvidos na propagação do vetor e do vírus, este mal estar assim como a dengue também foi enquadrada como “doença negligenciada” ou “da pobreza”. Essa classificação está relacionada às falhas de financiamento e de pesquisa, que acabam afetando desproporcionalmente populações carentes em situações de risco (PIMENTA, 2015), principalmente devido à atual crise de financiamento no setor público no Brasil especialmente no Sistema Único de Saúde (SUS), denotando a relevância e urgência dessas questões.

Em suma, vários processos têm interagido esforços para definição/dimensões do problema/aspectos relevantes da epidemia de Zika como um problema de saúde, contudo tais interpretações têm contribuído para delimitar soluções passíveis e desejáveis na maioria das vezes definindo estratégias, tecnologias e capacitando atores sociais para sua intervenção.

### **3.2.1 Efeitos gerados**

É notório e diverso os impactos atuais que podem ser observados com o desenvolvimento e reprodução do *Aedes aegypti*. Aspectos relacionados à urbanização acelerada sem planejamento, o sistema de saneamento precário na maioria das regiões, vulnerabilidade e exposição da sociedade civil contribuem para o aumento de criadouros disponíveis e suscetíveis contágio.

Variáveis macroeconômicas como emprego, renda, produto, valor adicionado e receita dos governos podem sofrer alterações nacionalmente, mas em especial nas regiões menos favorecidas tais alterações são mais expressivas. Além disso, os impactos econômicos podem ser muito distintos no que se refere ao curto e ao longo prazo.

Pôde-se observar que no ano de 2007 a 2010, foi registrado o aparecimento do *Aedes aegypti* em aproximadamente 70% dos municípios brasileiros com predominância em parcela significativa das cidades médias e pequenas sendo

considerada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) uma emergência de cunho global em que foram notificados quase 100.000 hospitalizações e 678 óbitos em sua grande maioria menores de 42 anos representando um aumento expressivo de incidências (SIQUEIRA *et al.*, 2009).

Em termos econômicos, um levantamento realizado pela Organização das Nações Unidas (ONU) e pela Federação Internacional da Cruz Vermelha afirmou que o vírus da Zika poderá acarretar um custo à economia brasileira de cerca de US\$ 4,7 bilhões no curto prazo a US\$ 11,6 bilhões no longo prazo aprofundando a pobreza nas comunidades mais comprometidas pela epidemia.

Além desses dados, em 2017 foi lançado o relatório sobre a avaliação socioeconômica do Zika pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD) tem afirmado que entre os anos de 2015 e 2017, o Zika custou ao Brasil cerca de US\$ 4,6 bilhões, o que representa 0,09% do Produto Interno Bruto (PIB) e em longo prazo, tais custos associados ao vírus poderá chegar a US\$ 10 bilhões.

Já a estimativa das Nações Unidas é que o impacto socioeconômico da doença na América Latina e Caribe chegue a R\$ 18 bilhões de dólares, aproximadamente R\$ 56 bilhões. Associado a esses custos a região do Caribe é a mais afetada com o problema, pois se estima que o país tenha perdido aproximadamente R\$ 28 bilhões em três anos, devido à redução no turismo internacional ocasionando um impacto, no local, cinco vezes maior que em toda a América Latina. Contudo apesar desses números alarmantes, no Brasil os custos devem ser maiores, pois o impacto geral deve ser sentido mais intensamente nos países mais pobres, em que o mesmo se encaixa.

Saindo de um eixo geral para o ambiente familiar podemos verificar que convivência com essa realidade é um desafio diário, pois há custos substanciais relacionados ao tratamento que incluem exames, internações e medicamentos, além disso, outros custos indiretos associados, tais como a perda da produtividade culminando em faltas escolares e no trabalho, estímulos das mães muitas vezes para retornar ao ambiente de trabalho, pois não dispõem mais de tempo por está cuidando do seu filho que é dependente dela. Esses e outros aspectos têm causado um fardo econômico substancial na estrutura familiar bem como em termos mundiais.

Relatos de uma mãe:

*“Nosso ponto comum é a luta diária, de médico em médico, de galho em galho. As mães pararam de trabalhar, maridos desempregados, aperto financeiro, a luta de ir todo dia pro médico, de sair de madrugada. Temos alguns casos de abandono, mas também temos casos de crianças que foram abandonadas e adotadas”(Notícia, ONU, Pernambuco)*

(...)

*“Dizem que a gente escolheu ter filho doente para ficar ‘de boa’ em casa, vivendo às custas do governo. Ninguém escolhe ter filho doente. O custo é alto, porque a gente vive o tempo todo em médico, gera custo de transporte, gera custo de alimentação.” (Notícia, ONU, Pernambuco)*

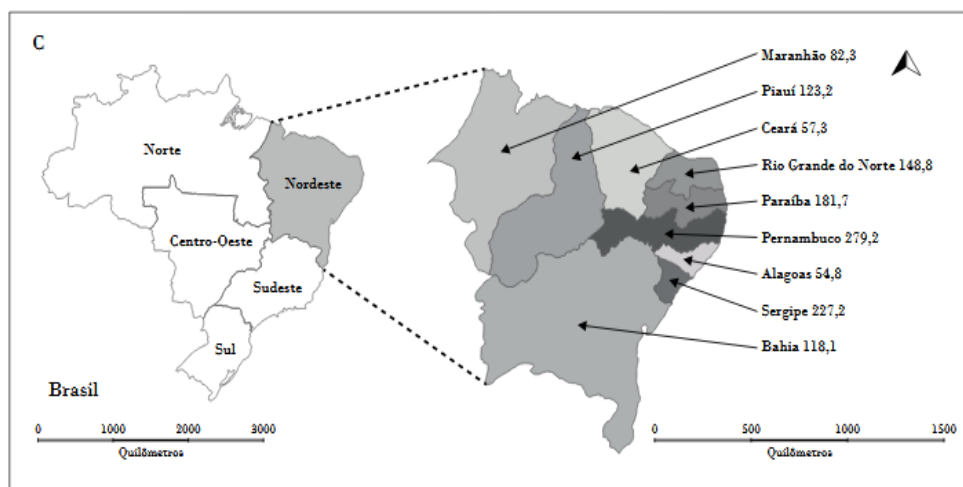
Insuficiência financeira, mudanças na estrutura familiar, baixa qualidade de vida são alguns fatores que tem contribuído na proliferação dos mosquitos. Estes estão relacionados ao alto grau de insalubridade e risco em termos de moradia e a dificuldade de ter suas necessidades satisfeitas em termos de saúde, educação e saneamento. Somado a isto, as populações mais vulneráveis tem sido afetadas por problemas por transformações sociais, econômicas e ambientais resultantes do processo de crescimento urbano que se tem intensificado.

### **3.3 Gênero e características**

#### **3.3.1 Perfil socioeconômico**

É certo que esse assunto é novo e desconhecido pela área de saúde bem como para as demais, porém há de se observar os coeficientes de prevalência que caracteriza os casos de microcefalia ao nascer no Brasil, no período 2000-2015.

A média anual de casos de microcefalia foi 164, no período 2000-2014, enquanto em 2015 foram registrados 1.608 casos (54,6 casos por 100 mil Nascidos Vivos). Em 2015, 71% dos nascidos vivos com microcefalia (n=1.142) eram filhos de mães residentes na Região Nordeste do País (MINISTÉRIO DA SAUDE, 2017).

**Figura 5:** Número de nascidos por Estado.

Fonte: MS/SVS/CGIAE/Sinasc, 2015.

\*Número de nascidos vivos em 2015 = 2.951.136 (dados parciais atualizados em 12/2/2016).

**Fonte:** SINASC, 2015.

Em 2015, o coeficiente de prevalência de microcefalia ao nascer, no Brasil, foi 55 casos por 100 mil NVs. A região com o maior coeficiente foi o Nordeste (139 casos por 100 mil NVs), o que corresponde a 28 vezes a média anual dos coeficientes para essa região no período de 2000 a 2014 (5 casos por 100 mil NVs) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017).

Zika é uma alteração que atinge particularmente a mulher nordestina, e tem-se transformado num intenso sofrimento para aquelas que estão em idade reprodutiva na Paraíba, em Pernambuco, Alagoas, Sergipe. Ou seja, uma mulher jovem que, esta vivendo a sua gravidez ou planeja ficar grávida com os fantasmas dos riscos relacionada ao adoecimento dela mesma e do seu feto.

Os casos de microcefalia estão, em sua maioria, presentes entre filhos de mães com baixa escolaridade, solteiras e trabalhadoras da agricultura, florestais e da pesca além da predominância do baixo nível de escolaridade. Este é o perfil majoritário das mães de bebês que nasceram com microcefalia. No Brasil, segundo um relatório produzido pelo Ministério da Saúde, a partir de um levantamento realizado através dos dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), que coleta a informação diretamente da sala de parto e tem uma cobertura de 95% do território nacional.

Estes dados mostram que entre os anos 2000 e 2014 nasceram uma média de 164 bebês com microcefalia e somente no ano de 2015 foram registrados 1608 casos, um número nove vezes maior que a média, coincidindo com a epidemia do

vírus Zika (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017). Seguem, na Figura 6, os dados mencionados.

**Figura 6** – Aspectos sociodemográficos das mães de bebês com microcefalia.



**FONTE:** Ministério da Saúde, 2017.

Segundo o levantamento, é possível ponderar, que essas mães estão “inseridas em um contexto socioeconômico desfavorável”. Além de ter predominância registrada na região Nordeste, que dispõe da menor renda mensal do país, demonstrando que 77% das famílias com suspeita de microcefalia no Estado estão na pobreza extrema: ou seja, em que cada pessoa sobrevive com R\$ 47 por mês.

Abrange principalmente a população mais pobre por causa de fatores urbanos, ou seja, regiões com ausência ou deficiência de infraestrutura são ideais para a proliferação do mosquito. Locais em que há falta de saneamento básico, onde facilito o acúmulo de lixo, ambiente em que a população tem de armazenar água, oferecem condições propícias para a procriação do mosquito e, conseqüentemente, de surtos da doença.

Outros aspectos relevantes e entendidos como indicadores indiretos do nível socioeconômico das mães de crianças com microcefalia são os fatores raça e idade. “Mulheres negras são majoritariamente pobres. Mulheres que engravidam muito jovens deixam os estudos também muito cedo” – esclarece a doutora Fátima, Diretora no Ministério da Saúde. “Precisamos cada vez mais aprimorar o sistema de vigilância de anomalias congênitas no Brasil para melhor entender todos os fatores envolvidos” – conclui.

“Elas são muito parecidas - jovens, agricultoras rurais ou desempregadas, pouco escolarizadas, dependentes dos serviços de saúde e transporte para medicalizar precocemente seus filhos com múltiplos impedimentos corporais pelos efeitos do vírus Zika”, registrou a antropóloga Débora Diniz, professora de bioética na Universidade de Brasília.

Mesmo sem dispor dos dados oficiais, esse perfil é facilmente compreendido quando se observa mais atentamente as antessalas de consultórios e corredores de hospitais, pois sua grande maioria faz uso dos serviços do Sistema Único de Saúde, reside na periferia de grandes cidades, é negra e jovem. “Eliminar o mosquito vetor é, certamente, uma medida urgente de saúde pública, mas proteger os direitos e as necessidades das mulheres e crianças afetadas pela epidemia é ainda mais emergencial”. (DINIZ, 2016).

### **3.3.2 Saúde e justiça reprodutiva x o combate do Zika**

O tratamento dos casos de Zika vírus é distinto e varia de país para país, pois abrange diversos pontos além da prevenção com o saneamento básico e a proliferação do mosquito. O debate sobre os impactos causados pelo Zika vírus recai diretamente sobre os aspectos relacionados à saúde sexual e reprodutiva das mulheres. É preciso compreender como são concebidos os conceitos pertinentes à



saúde da mulher e o poder de decisão sobre seu corpo bem como possibilidades de autonomia feminina na temática da saúde.

Desde a década de 80, a discussão sobre saúde da mulher desenvolveu-se para o conceito de “saúde reprodutiva”, adotado pela OMS em 1988 e ressaltada posteriormente.

A saúde reprodutiva é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, em todos os aspectos relacionados ao sistema reprodutivo, suas funções e processos. A saúde reprodutiva implica, por conseguinte, que a pessoa possa ter uma vida sexual segura e satisfatória, tendo a capacidade de reproduzir e a liberdade de decidir sobre quando e quantas vezes deve fazê-lo (CORRÊA; JANNUZZI; ALVES, 2003).

A assistência à saúde reprodutiva é formada por métodos e técnicas que auxiliam no bem-estar reprodutivo, incluindo a saúde sexual, não se restringindo ao simples aconselhamento e assistência relativos à reprodução e doenças sexualmente transmissíveis, mas particularmente a melhoria da qualidade de vida e das relações pessoais. (CORRÊA; JANNUZZI; ALVES, 2003).

Os direitos reprodutivos por sua vez não se restringem as mulheres, mas atingem diretamente essas por exercerem seus direitos à saúde, incluindo o acesso a serviços integrais e de qualidade. Dessa forma, os direitos reprodutivos envolvem a saúde sexual, reprodutiva e a autonomia feminina.

Outro termo decisivo para a reflexão sobre as consequências do Zika vírus para as mulheres é o conceito de justiça reprodutiva, que se caracteriza como uma busca pelos direitos, saúde e justiça nas temáticas reprodutiva, além do entendimento quanto à interseccionalidade nos direitos humanos (STERN, 2016).

Criado na década de 90, o termo “justiça” procura fazer alusão às diversas realidades das mulheres em estados de precarização, considerando as implicações de doenças infecciosas no contexto de saúde reprodutiva concomitante com as desigualdades sociais e de gênero, bem como diferenças raciais (STERN, 2016).

Em outras palavras, a saúde reprodutiva ressalta a necessidade de serviços de saúde eficazes para as mulheres (atenção à gestação e ao parto; assistência psicossocial, ou seja, aconselhamento; prevenção e tratamento das infecções do aparelho reprodutor e das infecções de transmissão sexual; bem como às consequências de um aborto realizado em condições precárias), enquanto que os direitos reprodutivos são baseados na proteção universal através de leis para estas,

ou seja busca garantir tratamentos de saúde adequados a suas necessidades (ASIAN COMMUNITIES FOR REPRODUCTIVE JUSTICE [ACRJ], 2005).

A justiça reprodutiva busca transformar a realidade de mulheres de diferentes nacionalidades, raças, etnias e classes sociais, para que se elimine a opressão reprodutiva que as impedem de ter acesso aos seus direitos. Os movimentos em prol de uma justiça reprodutiva enfatizam a visibilidade para que mulheres de diferentes contextos possam alcançar em prol de sua saúde. No caso da infecção do Zika vírus, percebe-se a invisibilidade dessas mulheres nas decisões sobre seu corpo devido às suas identidades nas regiões mais afetadas, uma vez que muitas são pobres e negras e dependem de um sistema ineficiente de saúde pública (DINIZ, 2016).

Nesse contexto, desenvolver o chamado empoderamento feminino significa lidar com os direitos reprodutivos e sexuais de acordo com as características de vivência de cada mulher. Os casos de mães diagnosticadas com o Zika vírus, o que se almeja de ter ou não filhos reconhecendo os contextos de vulnerabilidade e as histórias de opressão e abuso de muitas mulheres (NORONHA, 2016). Buscar a justiça reprodutiva nesse contexto significa construir a habilidade da mulher de autodeterminação no exercício de seus direitos combatendo as opressões de raça, classe e sexualidade (ACRJ, 2005).

### **3.4 Famílias de crianças com deficiência**

Apesar de todas as modificações pelas quais tem passado a sociedade, a família continua tendo papel essencial no processo de desenvolvimento do ser humano, garantindo a sobrevivência física, mas também aprendizagens básicas, necessárias para a independência na sociedade (SILVA, 2010).

A família é um agente da socialização primária, é o primeiro e talvez o principal grupo social e onde se produzem relações de cuidado entre os seus membros através da proteção, do acolhimento, respeito à individualidade e independência. Em cada família, existem valores transmitidos de geração em geração, envolvendo afeto e identidade.

É nesse ambiente que o bebê estabelece os primeiros vínculos afetivos, a princípio conta com a figura da mãe que assegura o primeiro vínculo, com o pai, irmãos, avós ou pessoas que complementam a função materna e familiar. O padrão

de apego estabelecido na infância seria vital na vida adulta para o desenvolvimento na criança de competência social, emocional e cognitiva. (CAVALCANTI, 2003).

A rede de apoio familiar favorece a formação de vínculos e estruturação da vida da criança com deficiência física ampliando suas possibilidades a partir da autoestima advinda da afetividade. A família exerce um papel essencial que se contrapõe a marginalização, pois sua função é proporcionar a esta criança as condições necessárias para se tornar um sujeito ativo e realizado, apesar de suas diferenças.

A desestruturação inicial é natural com a notícia, mas ter o apoio das pessoas de suas relações (parentes, amigos, vizinhos) permite acreditar em seus próprios recursos, beneficiando a autoestima e diminuindo conseqüentemente o estresse (CASTRO, 2002).

A família poderá apresentar algumas dificuldades em cumprir com seu papel social de educar seus filhos, pois essas atitudes dependerão das experiências passadas, da situação econômica, bem como dos antecedentes étnicos e das relações familiares, entre outras influências, o que, por sua vez, determinará se o desafio de criar, cuidar e educar sua criança será enfrentado.

*“Para as crianças, é essencial que a família esteja bem estruturada e que seja capaz de oferecer todo o suporte físico, emocional, educacional e social, além do suporte técnico e econômico necessário”*, enfatizando a importância da estrutura familiar, a pediatra do Hospital Israelita Albert Einstein Rejane de Souza Macedo Campos, ressalta os obstáculos emocionais que costumam vir junto do diagnóstico de uma criança atípica.

### **3.4.1 O impacto da descoberta**

As primeiras linhas desse tópico são reservadas ao nascimento de uma criança, momento gerador de novos signos capazes de modificar a dinâmica familiar até o momento da descoberta da síndrome.

Com a expectativa da chegada de uma criança, as famílias não são capazes de determinar as características físicas desse novo membro, pois à vontade e compreensão dos genitores não modificam o desenvolvimento intraútero do feto. Quem já gestou sabe o medo ou, o receio de que algo ruim ou fora de padrão, sobre a saúde da criança, seja descoberto durante o pré-natal. Para algumas mulheres

esse processo, pode ser mais tranquilo, para outras nem tanto, pois o receio de uma má-formação é algo que aflige todas aquelas que um dia carregaram uma criança no ventre.

A partir da realização de alguns exames, como a ultrassonografia, surgem muitos questionamentos nas mães. Mas, particularmente será que o desfecho será o aguardado? E quando o bebê que nasce não é o bebê esperado e/ou idealizado pelos que por ele esperam? Como essas mulheres terão experimentado a gestação, sabendo carregar em seu ventre um bebê que teria limitações e que demandaria muito de si mesmas?

O momento em que o diagnóstico é estabelecido ou até o momento do próprio nascimento, pois algumas só descobrem nesse, gera um impacto inicial suscitando um misto de sentimentos, medos, inseguranças e um movimento singular natural que é a busca por respostas, por parte das famílias, mas particularmente pelas mulheres.

Algumas mulheres ficam sabendo do problema de saúde de seus filhos ainda no ventre, mas a grande maioria só é informada um pouco antes do nascimento ou até dias após o parto. Quanto mais recente o conhecimento do diagnóstico da anomalia, melhor será a preparação emocional e psicológica das mães para o convívio com a criança, pois tomar ciência durante a gestação tornaria mais difícil, mais sofrida, já que se idealiza o futuro a ser enfrentado. Por outro lado, a descoberta da anomalia após o período pré-natal também não permite nenhuma espécie de preparo para seu enfrentamento (LAIDSAAR-POWELL; BUTOW; BU *et al.*, 2016).

Diversas mães relatam que necessitam de um tempo para compreender que aquela situação é real, pois muitas vezes essa informação é repassada de forma despreparada, em momentos que a mãe encontra-se sozinha, sem a presença de outros familiares. (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007).

Concomitantemente ao recebimento da notícia, diversos sentimentos são gerados pelos pais como consequência da redefinição dos seus projetos de vida, como o impacto de conviver com o desconhecido, com o luto de perder um filho idealizado, em perfeito estado físico-corporal. Um acontecimento inesperado, pois a criança está viva, e a descrença no diagnóstico traz consigo a decepção e a tristeza, representadas pelo choro dos pais ou na atitude de esconder a criança (BOLLA; FULCONI; BALTOR *et al.*, 2013).

Além da reestruturação da rotina familiar, as mães terão que conviver com um longo período de aceitação e adaptação a nova realidade. Para Costa, Veloso e Feitosa (2013) podem existir três estágios após a descoberta da anomalia: O primeiro e inicial marcado pelo choque e negação; o segundo pelo qual envolve os sentimentos de culpa e raiva; e, o terceiro marcado pela organização da família.

Conviver com o luto antecipado, esperar angustiosamente por notícias ruins e planejar ações de curto prazo passa a ser a rotina dessas famílias (GIACOMIN; SANTOS; FIRMO, 2013). Mais do que uma doença desafiadora ela também é destruidora, pois modificam vidas que anteriormente eram repletas de sonhos, planos, além do tempo que era depreendido para diversas outras ações, nos diversos aspectos (HERZLICH, 1973).

O momento de descoberta, talvez o mais impactante, certamente provoca sentimentos ruins por parte dessas mães e familiares, talvez, não atribuído ainda as repercussões das práticas de cuidado cotidianas, mas as condutas discriminatórias e excludentes da sociedade.

### **3.4.2 Mães face ao desafio da microcefalia**

*“... então foi uma adaptação forçada e a pior parte de você ser uma mãe especial, vítima de um vírus novo, é você ver esse vírus se desenvolver da pior maneira, que é no seu filho e nos outros coleguinhas dele”. (relato de uma mãe).*

Após o impacto inicial e convivência com sentimentos como choque, medo, susto, isolamento, tristeza, autculpa cabe considerar que todos os aspectos negativos são compensados pelo bem-estar e felicidade da criança (BOLLA; FULCONI; BALTOR *et al.*, 2013).

[...] a família acredita ser inexplicável a sensação de cuidar de uma criança com necessidades especiais e atribui imensa alegria e satisfação a essa relação. O cuidador se sente privilegiado, pois acredita que também é especial e que está em constante aprendizado com a criança. Independentemente da anomalia, ama e cuida da melhor maneira possível. [...] Evidencia-se nas narrativas a importância das interações estabelecidas, pois por meio delas os laços se fortalecem e no processo de cuidar há o encantamento pela criança e menor percepção da anomalia. (BOLLA; FULCONI; BALTOR *et al.*, 2013, p. 289).

A relação da família com a criança com o decorrer do tempo permite a transição do sentimento de obrigatoriedade do cuidado inicial para a demonstração de amor incondicional (ANDRADE; DUPAS; WERNET, 2009). Contudo apesar dessa aceitação e sentimento de satisfação e felicidade a realidade se mostra dura e cruel. Para as crianças sem anomalias congênitas, que são consideradas como dependentes de um alto investimento parental, com necessidades nutricionais e de proteção existentes por um longo período, até que se alcance a maturidade e independência já é difícil para os pais, para as crianças especiais com anomalias, que tem seu crescimento e desenvolvimento tardio comparado as outras é bem pior. (BOLLA; FULCONI; BALTOR *et al.*, 2013)

A demanda das mães para segurar os muitos filhos é intensa devido à rotina, pois essas crianças dormem mal, não se sustentam sós, têm problemas de deglutição, são irritadiços, experimentam muitas convulsões e, pela sua vulnerabilidade, são susceptíveis a outras doenças, precisam ser acompanhados para a realização de consultas em hospitais, clínicas e unidades de terapia. Cenário propício para o afastamento de muitos potenciais co-cuidadores e fazendo com que os que a auxilia, se já os têm, sejam muito bem apreciados (a)s.

Além disso, esse quadro se intensifica com a falta de recursos para cobrir tais demandas, pois nessas famílias as mães abandonaram seus empregos, para se dedicarem a esses filhos, contudo estes necessitam de remédios, comidas especiais que são mais caras, aparelhos terapêuticos (para facilitar deglutição, ambulação, postura, visão) para o melhor cuidado. A demanda é tão intensa que extrapola os limites do que se consegue por doação ou até pelo fornecimento obrigatório advindo de um sistema de saúde.

Outro obstáculo refere-se ao enfrentamento de situações preconceituosas dentro e fora da própria família.

*"O pior momento foi quando um grupo de evangélicos veio em minha direção eu comecei a orar pelo meu filho pedindo para que tirassem o diabo da cabeça dele. Não tem diabo nenhum dentro do meu filho. Ele só nasceu diferente" (desabafo de uma mãe).*

No Brasil, historicamente, as pessoas e crianças especiais ou com certas deficiências, têm sido triplamente excluídas da sociedade: pela deficiência, pelo preconceito e pela pobreza. O processo de inclusão exige que haja transformações

não somente no ambiente físico, mas também na mentalidade das pessoas, pois estas são cidadãos assim como qualquer outros. (CARNEIROS,1995)

Na tentativa de encontrar melhores maneiras de cuidar de seus filhos essas mães formam associações de mulheres que lutam por melhores demandas para esses e descobrem maneiras improvisadas de poderem dispor de equipamentos com uma funcionalidade que seria fornecida pelos instrumentos recomendados por médicos e terapeutas, inseridos no superfaturado mercado de saúde, totalmente fora de seus orçamentos.

Estas são dirigidas pelas próprias mulheres que trocam informações e experiências particularmente por passar pelos mesmos itinerários de busca de soluções para os seus próprios filhos, relatos que vão desde a descoberta na gravidez e nas maternidades; pela reorganização das redes sociais nos seus locais de residência; pelas instituições de terapias, até a sua relação com demandas de assistência social.

Além dessas associações, a construção de uma rede afetiva disposta a auxiliar com o cuidar conta com alguns atores sociais fundamentais nesse processo sejam eles: indivíduos de comunidades religiosas, a própria família, a assistência pública e privada bem como os profissionais de saúde resultando no suporte ao processo de sustentação da família.

O papel dos profissionais de saúde enquanto facilitador desse processo é fundamental para que os familiares reconheçam suas forças, potencialidades e fraquezas. Cabe a estes ofertar apoio para que todas as limitações e até o risco de vida da criança seja enfrentada com melhor racionalidade, fortalecendo uma relação transparente entre profissionais e familiares (AFONSO; GOMES; MITRE, 2015), de modo que, paulatinamente, os familiares possam encorajar-se para o convívio com a criança.

Além desses profissionais, o empenho de encontrar alternativas viáveis financeiramente para essas questões, o nível de empobrecimento se intensifica particularmente para as famílias que vivem uma rotina exaustiva de exames, consultas e tratamentos médicos que vão desde fisioterapia até exercícios para desenvolvimento visual e auditivo além de muitas terem que se deslocar para municípios onde há o atendimento adequado, ou até que utilizam de automóveis que são disponibilizados pelo município, em que muitas vezes essas mulheres ficam à mercê da boa vontade do poder público para locomoção.

*"Se não fosse o transporte oferecido pela prefeitura e as doações que recebemos, não sei como a gente faria" (relato de uma mãe).*

### 3.5 Políticas e práticas

O mosquito *Aedes* por se desenvolver preferencialmente em áreas urbanas representa um desafio quando se considera a eliminação de seus criadouros, especialmente em locais onde há condições precárias nas residências e em seu entorno, saneamento inadequado e coleta de lixo irregular.

Mais de 7 milhões de domicílios no Brasil (13%) não tinham coleta de lixo e quase 10 milhões de domicílios (17%) não eram abastecidos por rede geral de distribuição de água. Em 2011, 71,8% dos municípios brasileiros não possuíam uma política municipal de saneamento básico, ou seja, 3.995 cidades não respeitavam a Lei Nacional de Saneamento Básico, aprovada em 2007. A maioria (60,5%) não tinha acompanhamento algum quanto às licenças de esgotamento sanitário, em relação à drenagem e manejo de águas pluviais urbanas e quanto ao abastecimento de água; e quase a metade (47,8%) não possuía órgão responsável pela fiscalização da qualidade da água. (CENSO DEMOGRÁFICO, 2010).

Aliado a alta capacidade de transmissão e adaptação do mosquito, seu combate deve ser priorizado e envolver todas as esferas governamentais, pois sua eliminação temporária não é suficiente, tampouco sustentável.

Desde o final do feudalismo até à modernidade, o Estado como fenômeno político do século XX resultado da ampliação de suas estruturas, constituiu-se em torno de um aparelho burocrático, e age particularmente através de suas ações, sejam estas positivas ou não (MULLER, 2004). Estas podem ser entendidas como "o processo pelo qual são elaborados e implementados programas de ação pública, isto é, dispositivos políticos administrativos coordenados em princípio em torno de objetivos explícitos". (MULLER, 2004, p. 13).

As questões de saúde pública inserem-se dentro dessas demandas, mas somente após o surto das doenças transmitidas pelo *Aedes Aegypti* e a decretação da situação de emergência no país, no ano de 2015, as mesmas passaram a compor a agenda decisória, aptas a tornarem-se, novas políticas.

As principais medidas para se proteger do vírus Zika recomendadas pelo Ministério da Saúde do Brasil incluem manter portas e janelas fechadas ou teladas, usar calça e camisa de manga comprida e utilizar repelentes. Entretanto, a principal



estratégia - a redução da população do vetor - exige um esforço coletivo, universal e intersetorial. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).

Um aspecto que chama atenção de práticas que vem sendo utilizadas diz respeito ao uso de larvicidas e inseticidas, ação insustentável com potenciais implicações para a saúde humana e para o meio ambiente, além de causar resistência ao próprio mosquito, mostrando a insuficiência do atual modelo tradicional de controle vetorial.

De acordo com a *International Agency for Researchon Cancer* (IARC/OMS) o *malathion*, substância cancerígena para humanos continua sendo utilizado diluído em água concentrado em cerca de 30% em nebulizações. Segundo a professora da UPE e membro do GT Saúde e Ambiente da Abrasco, Lia Geraldo, os larvicidas juvenoides, ou seja, aqueles que comprometem o desenvolvimento da larva impedindo seu desenvolvimento à fase adulta, causam alterações na estrutura ou função da descendência dos insetos alvo estão sendo utilizado na água de consumo próprio das pessoas tirando-lhe a potabilidade. “O que faz os profissionais manterem esse modelo é o princípio da autoridade, é a crença de que a ciência é neutra, também porque têm uma forma de pensar fragmentada e, obviamente, é uma hegemonia que não abre a discussão, é um modelo autoritário, vertical e centralizado.”

Em outras palavras, o controle vetorial apenas poderá ser alcançado se as iniciativas do setor saúde forem seguidas por ações efetivas nas áreas de educação, moradia, saneamento básico, resíduos sólidos e urbanismo.

No tocante as mães, mulheres com diagnósticos positivos bem como aquelas que desejam engravidar com segurança, estas precisam ser ouvidas com sensibilidade, acolhimento e responsabilização por parte do poder público.

A vigilância e a atenção devem ser priorizadas, por isso o Ministério da Saúde em novembro de 2015, logo após a declaração da Espin, publicou uma nota informativa sobre procedimentos preliminares a serem adotados para a vigilância dos casos de microcefalia no Brasil, que estabeleceu as definições para notificação de casos de recém-nascidos com microcefalia que foi aprimorada posteriormente.

Lançou Protocolo de Vigilância e Resposta à Ocorrência de Microcefalia e/ou Alterações do Sistema Nervoso Central (SNC) que orientou as notificações no Resp, instrumento criado para notificação e registro dos casos de microcefalia, bem como a investigação dos casos.

Também como parte do Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia, em dezembro de 2015, a Secretaria de Assistência à Saúde, do Ministério da Saúde, lançou o Protocolo de Atenção à Saúde e Resposta à Ocorrência de Microcefalia que abordam questões como à saúde reprodutiva das mulheres, à atenção à saúde do recém-nascido, lactente e criança com microcefalia entre outras. (BRASIL, 2016).

Nesse mesmo período o Ministério da Saúde lançou a campanha nacional de combate ao *Aedes aegypti*, chamando a atenção para a importância da limpeza a fim de eliminar os focos do mosquito. A campanha teve como slogan “Sábado da faxina. Não dê folga para o mosquito da dengue”, campanha informativa para gestantes e mulheres em idade fértil e foi vinculada em uma página na internet. (BRASIL, 2016).

Além disso, o Governo Federal divulgou as estratégias para o enfrentamento à microcefalia, divididos em três eixos: (i) combate ao mosquito; (ii) atendimento às pessoas; e (iii) desenvolvimento tecnológico, educação e pesquisa. Para a execução das ações, foi instalada a Sala Nacional de Coordenação e Controle para o Enfrentamento à Microcefalia. O Governo Federal também anunciou que as mães de crianças diagnosticadas com microcefalia com renda familiar *per capita* inferior a R\$ 220,00 poderiam se inscrever para receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC), com o valor de um salário mínimo (PORTAL BRASIL, 2016). Contudo esse recurso ainda é insuficiente para diminuir a situação de vulnerabilidade, pois é necessário pacotes de benefícios proporcionais aos custos reais dos cuidados.

Outra necessidade encabeçada pelas associações e que afeta diretamente o campo econômico das famílias de crianças com SCZ, é o direito a creche. No Brasil, esse tem sido um grande desafio para gestão pública que não conseguiu garantir de fato esse acesso, principalmente para crianças com necessidades diferenciadas. Até o presente momento, os bebês com SCZ estão sem esse serviço, com pouquíssimas exceções, o que coloca suas cuidadoras numa situação mais vulnerável ainda. Como elas entrarão ou voltarão ao mercado de trabalho? Como irão continuar seus estudos? Como terceirizarão os cuidados? (SILVA, DE MATOS, DE QUADROS; 2017).

Em março de 2016, o Programa Saúde na Escola mobilizou, em torno de 18 milhões de estudantes para o enfrentamento do mosquito, sob o tema Comunidade escolar mobilizada contra o *Aedes aegypti*.

Além dessas e outras campanhas e programas, houve a atuação relevante de especialistas e instituições de pesquisa e ensino com destaque para a Rede Nacional de Especialistas em Zika e doenças correlatas (Renezika) que conta com

profissionais de diversas especialidades relevantes para o enfrentamento da epidemia e suas doenças correlatas.

Cabe ressaltar também a atuação e o empenho dos profissionais da atenção básica à saúde bem como dos agentes comunitários de saúde que passaram a se responsabilizar também pelo controle de doenças, utilizando as medidas de controle adequadas, manejo ambiental e outras ações de manejo integrado de vetores.

Em maio de 2017, o Protocolo de Vigilância e Resposta à Ocorrência de Microcefalia e/ou Alterações do Sistema Nervoso Central, versão 2.1, e o Protocolo de Atenção à Saúde e Resposta à Ocorrência de Microcefalia, ambos publicados em março de 2016 vieram a ser substituídos pelo documento Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacionais, que descrevem os 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 por outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS. (BRASIL, 2017c).

As ações para o enfrentamento da epidemia do foram abrangentes e contaram com a atuação de diversos segmentos do governo dentre eles: o Conselho Nacional e estadual de Saúde, pesquisadores brasileiros e estrangeiros, bem como da população brasileira em geral, que participou das ações de controle do *Aedes aegypti*.

O Brasil apesar de ter desenvolvido algumas ações de combate não tem obtido um resultado satisfatório na circulação do vírus da Zika. Contudo, não existe solução única para o enfrentamento da epidemia, é preciso adotar todas as estratégias seguras e efetivas, não somente para a proteção das gestantes e bebês, mas de toda a população, ações ligadas ao controle do vetor de forma contínua e universal.

Ademais, é preciso ter o conhecimento necessário para seu enfrentamento. Estudos epidemiológicos, clínicos, entomológicos e de ciências básicas estão sendo desenvolvidos em várias instituições brasileiras e com cooperação internacional são de extrema relevância no combate.

É necessária a criação de políticas sociais mais incisivas e debates intersetoriais fundamentais para assegurar direitos sociais a essas famílias, sobretudo às mães. Eis o desafio que exige do poder público respostas urgentes e de acesso universal.

### 3.5.1 O que sabemos até hoje? Quais os desafios?

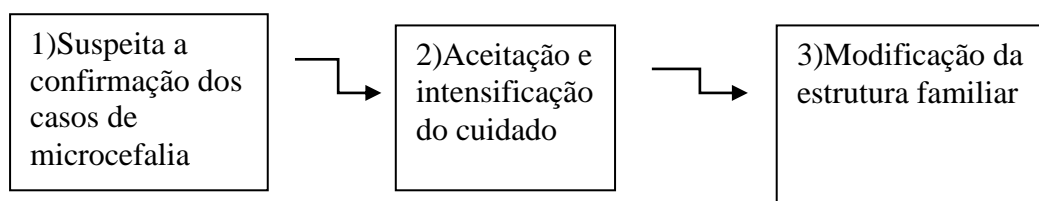
Após o declínio dos casos notificados de microcefalia, do fim do ESPIN, bem como da confirmação da relação entre o vírus Zika e a microcefalia, transferida durante a gestação, surgem relevantes desafios para a prevenção, controle e consequências para o Brasil. Estes não se restringem a esses, mas incluem: 1) à saúde reprodutiva; 2) lacunas no conhecimento biológico, clínico e epidemiológico a respeito da infecção pelo vírus Zika e suas complicações, 3) à pesquisa e ao desenvolvimento de vacinas e testes laboratoriais, 4) aprimoramento e desenvolvimento de novas estratégias para o controle do *Aedes aegypti*; 5) aquelas relacionadas à atenção às crianças com microcefalia e suas famílias. Neste tópico se discorre sobre esse quinto desafio.

Neste caso, é notória e requer extrema atenção o grande número de crianças que apresentam prejuízos em seu crescimento e desenvolvimento demandando cuidados profissionais multidisciplinares e cuidados intensos por parte das famílias.

Entre as ações de atenção à saúde do recém-nascido, do lactente e da criança, encontram-se puericultura, aleitamento materno, alimentação complementar, saúde bucal, atenção psicossocial e estimulação precoce do desenvolvimento neuropsicomotor. (GARCIA, 2018, p.39).

A garantia do acesso aos serviços de saúde é imprescindível às famílias, particularmente à parcela de famílias residentes longe dos grandes centros urbanos, onde se localizam os locais de atendimento, mas também as que moram mais próximas. Contudo, as consequências mais são para as mães que absorvem a maior parte dos cuidados domésticos, além de, muitas vezes, serem abandonadas por seus companheiros diante da situação do nascimento de uma criança com microcefalia.

Segue as etapas vivenciadas pelas mães:



A primeira etapa certamente é a mais difícil, pois é o momento em que os níveis de estresse dos pais se elevam devido à incerteza do desenvolvimento das

crianças, seguido pelo choque e sentimentos como angústia, medo e frustração após a confirmação.

Muitas mães nas primeiras 24 horas vivenciam níveis elevados de ansiedade e domínio psicológico marcado por anseios negativos e positivos, baixa autoestima, interferindo inclusive a imagem corporal, aparência física e crenças pessoais (OLIVEIRA; DE MELO; REINHEIMER *et al.*, 2016). Já os pais no primeiro momento negam o diagnóstico e citam o nome de Deus demonstrando fé como um início da aceitação.

A segunda se inicia quando os pais começam a compreender que estes são seus filhos e necessitam de cuidados especiais. A partir daí há a construção de relações de afetividade e o desenvolvimento de sentimentos de paciência diante as dificuldades.

A terceira é a mais difícil depois do impacto inicial do diagnóstico, pois ocorre uma reestruturação familiar por completo, o estudo etnográfico desenvolvido por Fleischer (2017) descreve a partir dos verbos “segurar” “caminhar” “falar” a experiência das mães das crianças.

O ato de “segurar” significa proteger, acolher, colocar no colo, nos braços. No dia a dia este permite que as mães reconheçam os progressos, incômodos, vontades e inquietações da criança.

Aceitar a oferta feita por aquela mãe, prontamente estender os braços e assumir temporariamente o cuidado dessa criança comunicava respeito. “Segurar” era não repelir, não discriminar, não tratar a criança a partir de sua diferença. (FLEISCHER, 2017).

“Caminhar” diz respeito às dificuldades encontradas pelas mães para manter os tratamentos das crianças não necessariamente ao percurso em si, do caminhar, acessar, estimular e retornar para casa, mas ao aumento de peso dessas que são levadas no colo. A convivência com comentários e comportamentos preconceituosos da sociedade principalmente nos transportes públicos e a exposição exacerbada da microcefalia nas mídias sociais aliada aos pesquisadores, e repórteres que as cercam para entrevistá-las no intuito de saber mais sobre essa temática.

Além dessas entrevistas, o “falar” das mães diz respeito ao posicionamento dessas com relação a seus direitos, imposição de suas opiniões em defesa de seus filhos, libertando-se então da passividade vivida por muitas. Contudo, para falar

precisam ter o conhecimento necessário e o ato de perguntar se tornou frequente e constante, uma ferramenta bastante útil nesse sentido foi a internet e o uso do *Whatsapp* a partir de redes de compartilhamento de mães, ampliando o contato com outras pessoas que vivenciam práticas de cuidados semelhantes e favorecem o convívio com a criança, ato que tem colaborado na obtenção de conhecimentos sobre a microcefalia. (FLEISCHER, 2017).

Atividades de lazer passam a não mais existir; há uma sobrecarga, nas mães no que diz respeito aos afazeres domésticos, do cuidar da criança, marido e outros filhos que disputam atenção e cuidados dos pais; dificuldade no cuidado particularmente devido a rigidez corporal e irritação da criança que constantemente cursa com choro intenso, tais condições torna complexo o banho, a limpeza higiênica e a troca de fraldas por exemplo. (SÁ; ANDRADE; NOGUEIRA *et al.*, 2017).

Não há modificação nos papéis assumidos por pais e mães, eles enquanto provedores e elas como cuidadoras naturais, apesar de em muitos casos as mulheres serem abandonadas e terem que arcar com todas as despesas sozinhas.

Na maioria dos casos, os progenitores se fortalecem espiritualmente para enfrentarem essa situação e nutrem expectativas positivas no desenvolvimento dessas crianças no futuro (FELIX; FARIAS, 2017). Apesar da incerteza e descontentamento devido desinformação e pouco acompanhamento por parte dos profissionais de saúde, as famílias almejam receber informações mais precisas sobre o prognóstico e o tipo de evolução possível para suas crianças (OLIVEIRA; SÁ, 2017). Pois a epidemia de Zika jamais terá fim para essas que terão que conviver para o resto de suas vidas com esse problema.

O abandono experimentado não é em decorrência do nascimento de uma criança com necessidades especiais, mas da fragilidade das políticas sociais, em especial de assistência social, saúde e transporte. Pois essas mulheres não esperam das políticas sociais a garantia da felicidade, mas de condições para a vida digna.

## 3.6 Aspectos sociais de impacto

### 3.6.1 Crescimento urbano

O processo histórico habitacional brasileiro está associado à forma de colonização e sua má elaboração que é refletida até os dias atuais. Freyre, na sua obra *Sobrados e Mocambos*, retrata bem a passagem do patriarcalismo rural para o urbano principalmente em Pernambuco e na Bahia, onde desde o século XVI se consolidara a casa-grande, bem como faz referência e descreve outras construções do século XIX.

O cortiço, a casa térrea, o sobrado, o chalé e a casa de sítio assim como a partir da influência europeia o palacete, a vila operária e as casas de enxaimel são referências e Freyre está sempre fazendo menções e distinções hierárquicas entre essas, pois o autor avalia sempre *“a casa maior em relação com a menor, as duas em relação com a rua, com a praça, com a terra, com o solo, com o mato, com o próprio mar”*.

A transição de um modelo socioeconômico agrário-exportador para um modelo urbano-industrial tem ocasionado mudanças significativas de cunho sociais, implicando novos hábitos, novos papéis sociais, novas profissões e uma nova hierarquia social pautada na mudança do poder do campo para a cidade que traz consigo o processo de substituição da mão-de-obra escrava pelo trabalho livre bem como o aumento da industrialização teve influência no aumento da população urbana.

O surto cafeeiro também contribuiu significativamente para a industrialização de nosso país, assim como para a grande exploração do trabalho negro nos cafezais e indústrias, pois apesar da liberdade conseguida com o fim da escravatura, tanto de negros quanto de brancos pobres, esta não se efetivou de forma efetiva devido à dependência existente antes por questões físicas e agora por econômicas e de sobrevivência. (FREYRE, 2013).

Nesse contexto de mudanças Rolnik (1997) ressalta a importância das ruas da cidade como importante centralizador da vida social, fato este não observado até então, pois o espaço público era visto como lugar da escravaria, da libertinagem e devassidão em que representava para as mulheres a perda das virtudes e desgraça e para os homens tinha o sentido de liberdade. A partir da redefinição desse

ambiente pela sociedade cafeeira o mesmo passa a ser limpo, exclusivo onde impera a respeitabilidade burguesa.

O processo de urbanização representou uma piora nas condições de vida dos trabalhadores livres e de muitos mestiços pobres das cidades, pois estes não dispunham mais de remédio, assistência e amparo fornecidos nas casas grandes. Tal processo também representaria uma mudança essencial na forma do exercício do poder patriarcal, deixando de ser familiar e passando a assumir formas estatais a exemplo do papel do imperador por representar uma espécie de pai de todos, especialmente dos mais favorecidos financeiramente da cidade, como os comerciantes e financistas.

Essas transformações estão amplamente ligadas ao capitalismo dependente, fato herdado pela formação econômica e social brasileira. Em fins do século XIX, Nabil Bonduki (1988), já reconhecia, por exemplo, em São Paulo o problema da habitação precária devido à massiva imigração de trabalhadores para o Brasil, na ocasião de consolidação da economia cafeeira, necessitando construir novas moradias para atender a tais demandas.

Essas novas necessidades habitacionais eram atendidas pelo setor rentista de iniciativas privadas, altamente lucrativas, devido o alto grau de ocupação, que produzia unidades coletivas de aluguel sem a mínima estrutura, caracterizadas por condições insalubres, anti-higiênicas e proliferação de cubículos, restando a grande maioria a população o uso dos cortiços, descritos abaixo, como soluções alternativas de moradia.

“O cortiço ocupa comumente uma área no interior do quarteirão, quase sempre um quintal de um prédio onde há estabelecida uma venda ou tasca qualquer. Um portão lateral dá entrada por estreito e comprido corredor para um pátio de 3 ou 4 metros de largo nos casos mais favorecidos. Para este pátio, ou área livre, se abrem as portas e janelas de pequenas casas enfileiradas, com o mesmo aspecto, a mesma construção, as mesmas divisões internas, a mesma capacidade. Raramente cada casinha tem mais de 3 metros de largura, 5 a 6 de fundo e altura de 3 a 3,5 metros.” (ROLNIK, 1998, p.36).

Trata-se basicamente das únicas alternativas de habitações coletivas baratas, porém precárias disponíveis em uma cidade cujo mercado imobiliário se beneficiaria. Contudo, a principal preocupação da ordem política urbana da época era a redefinição e embelezamento das ruas centrais das cidades com o intuito de construir uma nova imagem pública e atrair investimentos estrangeiros para a



cidade, com um cenário limpo e ordenado a respeitabilidade burguesa impondo inclusive exigências arquitetônicas nas casas operárias. Para tal fim foi implementado um importantíssimo programa derruba-cortiço que se estenderia durante quase duas décadas e ao mesmo tempo foram incentivadas as autoridades locais a fixar cinturões verdes em torno das cidades mais importantes a fim de conterem o crescimento urbano. (HALL, 2011)

A nova estrutura se concretizaria de maneira uniforme por todo ambiente, pois a cidade contemporânea deveria ter uma estrutura nitidamente diversificada contendo uma estrutura social específica e segregada, pois a moradia de um indivíduo dependeria da atividade por ela exercida.

No centro localizavam-se os arranha-céus do *Plan Voisin* destinados aos escritórios dos industriais, cientistas e artistas já as áreas residenciais se subdividiam em dois estilos, os apartamentos luxuosos de seis andares com 85% do terreno com espaço livre com jardins destinados a elite privilegiada e os apartamentos produzidos para a grande massa de trabalhadores, acomodações mais modestas construídas nos intermédios dos pátios com unidades e mobílias padronizadas. (HALL, 2011).

A cidade contemporânea era em sua essência um ambiente nitidamente destinado à classe média ou alta observava-se, por exemplo, no mandato de Juscelino Kubistchek em 1960 com a construção da capital Brasília, o aumento do número de automóveis circulando as vastas vias e os trevos imensos formados pelo tráfego bem como o desenvolvimento de cidade não planejada ao redor das planejadas, ou seja, as favelas. (HALL, 2011).

O próprio autor ainda complementa que a favela brasileira é uma figura familiar muito conhecida na paisagem urbana, mas que como Brasília era símbolo da modernidade não poderia dispor de tais espaços, em determinado período ate conseguiu-se tal fato empurrando-se para localidades mais distantes dos centros, porem em meados da década de 60 estimava-se que um terço da população do Distrito Federal vivia em “submoradias”. As autoridades responsáveis tentaram responder a tais invasões a partir da construção de loteamentos com uma infraestrutura mínima de moradia.

Nesse contexto, a intensificação da urbanização teve inicio a partir do avanço da industrialização e sua relação com os mosquitos e a transmissão de doenças

estão interligadas a várias condições inclusive as condições do planejamento urbano.

As preocupações e estratégias sanitárias eram fundamentadas na teoria dos miasmas, para a qual as sujeiras externas e os odores detectáveis necessitariam ser abolidos para deter a disseminação das doenças. O tema da higiene é inserido nesse período como uma tática de saúde para as populações, envolvendo a vigilância e o controle dos espaços urbanos (ruas, habitações, locais de lixos, sujeiras e toxicidade) e grupos populacionais específicos. Além disso, as cidades de determinadas regiões precisariam passar por uma “limpeza” em que pobres e operários, deveriam ser evitados pelos senhores elitizados. (ROLNIK, 1997).

No final do século XIX os impactos negativos da Revolução Industrial se intensificaram particularmente sobre as condições de vida e saúde das populações, sendo incorporados nas reivindicações dos movimentos sociais culminando em propostas para a crise sanitária como fundamentalmente um processo político e social.

Como resposta a ação do Estado, no contexto brasileiro, surge a Movimento Sanitarista na década de 70 contra a ditadura militar, o marco deste movimento ocorreu em 1986, durante a VIII Conferência Nacional de Saúde em Brasília, cujas propostas foram defendidas na Assembleia Nacional Constituinte criada em 1987, o ano posterior com a promulgação da nova Constituição brasileira foram incorporadas inúmeras ideias defendidas garantindo a melhoria da qualidade de vida e trabalho da população através do direito à saúde para todo cidadão, criando um sistema de acesso universal e igualitário sendo agora dever do Estado. (ROLNIK, 1997).

Cabe destacar que após a intervenção do Estado nessas questões houve certa atenção pública com as questões que afetam a saúde. Nesse contexto de transformações, a população no século XX cresceu consideravelmente de 1 bilhão para cerca de 6 bilhões de pessoas, crescimento esse marcado pela intensa e desordenada concentração humana nas áreas urbanas, desprovida das condições mínimas de abastecimento, de saneamento básico, coleta e tratamento de esgotos, cenário ideal que favorecem a amplificação e transmissão viral.

Ainda pode-se afirmar que o insucesso no combate ao mosquito se deve, em grande parte, à urbanização do país, que por mais que tenha permitido avanços consideráveis nas mais diversas áreas também ocasionou dificuldades aos países subdesenvolvidos no enfrentamento das questões de saúde tanto do ponto de vista

individual quanto do ponto de vista coletivo. Apesar de “convivermos” por mais de trinta anos com epidemias de dengue, houve inúmeras campanhas enfatizando as formas de combate ao mosquito dentro das residências, observamos como resultado no ano de 2015, a maior epidemia ocasionada pela dengue na história do Brasil, fato como este que continuará acontecendo, em longo prazo, caso não repensemos o modelo de urbanização vigente.

Aspectos como a ocupação desordenada de áreas urbanas, precariedade das condições sanitárias favorecem a transmissão de doenças como as transmitidas pelo *Aedes aegypti*. Expressões como doenças, pobreza e epidemias são imediatamente associadas a condições de moradia precárias, visão amplamente difundida na cultura urbana e habitacional brasileira até a contemporaneidade.

### **3.6.2 Saneamento básico**

O tema da higiene dominou grande parte dos debates urbanísticos do século XIX associando precárias condições de saneamento e conseqüentemente o aparecimento de epidemias a exemplo das cidades de São Paulo e Rio de Janeiro por possuírem características e objetos de estudo semelhantes. Diante do alastramento das epidemias a medicina elaborou a teoria do contágio para tentar auxiliar a desvendar maneiras para conter tais surtos promovendo uma classificação de locais propícios ou não para a produção das doenças; teoria esta que rapidamente se deslocou do meio físico para o social e do espaço público para o privado responsabilizando os hábitos e modos de vidas das pessoas mais pobres por tal proliferação. (ROLNIK, 2013).

O século XX e XXI não tem apresentado características tão distintas das vividas nos séculos posteriores, pois um dos principais fatores por trás de epidemias é a falta de saneamento básico, isto é, de acesso e tratamento das redes de água e esgoto, um problema histórico no Brasil. Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) apontam que 35 milhões de pessoas no país não possuem saneamento adequado e 3,8 milhões não têm acesso à água potável, além disso, o Sistema Nacional de Informações sobre Saneamento (SNIS, 2015) estima que 100 milhões de brasileiros estejam sem acesso à coleta de esgoto. Na Tabela 2 podemos observar tais números através de índices por regiões brasileiras.

**Tabela 2** - Atendimento de Água e Esgoto por região brasileira, Brasil, 2015.

REGIÃO	Índice de atendimento com rede (%)		Percentual de Esgoto (%)	
	Água	Esgoto	Coletado	Tratado
Norte	58,84	13,29	21,44	79,23
Nordeste	74,18	22,04	31,16	76,58
Sudeste	88,11	67,37	59,86	65,38
Sul	88,95	38,13	40,05	92,94
Centro-Oeste	90,09	50,14	51,92	90,85
<b>BRASIL</b>	80,04	38,19	40,89	80,99

Fonte: SNIS, 2017 (Adaptado).

Podemos observar a partir dos números que mais de um terço da população brasileira não tem acesso a um abastecimento contínuo de água tendo que recorrer ao acúmulo de água a partir de baldes, tanques e outros recipientes com água para uso doméstico, que podem se tornar involuntariamente focos potenciais de proliferação de mosquitos se forem deixados descobertos e sem tratamento.

Isso ocorre porque não recebem água encanada de maneira adequada cabendo ao Estado a responsabilidade de fornecer sistema de infraestrutura urbana e de esgotamento sanitário para a população, principalmente para a residente em zonas urbanas, tendo em vista que quando os esgotos domésticos não recebem tratamento se tornam imensos criadouros de mosquitos e outros animais nocivos à saúde humana.

Um relatório produzido pela *Human Rights Watch*, em 2017, observou em visita aos estados da Paraíba e Pernambuco esgotos não tratados fluindo por canais a céu aberto, bueiros, estradas, rios ou córregos próximos a comunidades. Esses, muitas vezes, são obstruídos por lixo, provocando o acúmulo de água estagnada e insalubre, condições ideais para a reprodução de mosquitos, contrariando uma crença falsa, mas popular, de que os mosquitos só se reproduzem em água limpa.

As autoridades públicas brasileiras federais centraram seus esforços na continuidade do controle vetorial através do uso de inseticidas ou no combate do próprio mosquito. As estaduais por sua vez incentivam os esforços a nível doméstico, especificamente a limpeza de recipientes de armazenamento de água, a eliminação de água parada nas casas e a pulverização para a erradicação de mosquitos. A população é muitas vezes responsabilizada por essas tarefas de controle vetorial em suas casas e apesar desses esforços serem fundamentais

muitas vezes são inúteis, pois necessitam de uma adequada atenção do Estado particularmente no que se refere às falhas estruturais nos serviços de água e esgotamento.

“Levar saneamento, de fato, é caro, mas existem tarifas para dar conta disso”, “Água e esgotamento sanitário são serviços absolutamente necessários à condição humana. No Brasil, quem não tem saneamento são, basicamente, os pobres e aqueles que vivem em área de urbanização precária” diz o pesquisador do Departamento de Saúde Coletiva da Fiocruz de Pernambuco, André Monteiro ao lembrar o histórico instável em relação a investimentos no saneamento básico, com períodos de expansão, estagnação e até retração.

Com a ausência desses serviços básicos, cria-se o ambiente perfeito para a proliferação do *Aedes aegypti*, além de propiciar menor qualidade de vida e insatisfação dos moradores contribuindo cada dia mais para a estagnação em termos de desenvolvimento social, cultural, ambiental e econômico.

### **3.6.3 Vulnerabilidade e exposição**

O atual reaparecimento e o surgimento de enfermidades como as arboviroses está associado a uma combinação de diversidade de fatores que levam ao aumento da vulnerabilidade em determinado território e grupos sociais.

Esta pode ser considerada como a baixa capacidade adaptativa e alta sensibilidade a perturbações externas, ou seja, a resposta a exposição a um risco identificando espaços mais críticos ou não, assim como a fragilidade de grupos desprivilegiados de recursos que se utilizam de benefícios oriundos do Estado no enfrentamento de situações emergenciais ou de risco. (KAZTMAN, 1999).

O Brasil ao longo do tempo tem apresentado indicadores precários relacionados à condição de vida (BRASIL, 2011) no que concerne às condições sociais como acesso aos serviços de infraestrutura e de desenvolvimento humano a condições ambientais assim como o clima e a escassez hídrica assim como os econômicos, caracterizando este território como sendo de ampla vulnerabilidade principalmente quando relacionada ao aparecimento e crescimento inesperado de casos de microcefalia em outubro de 2015 particularmente nos estados do Nordeste do país, cenário em que fez com que o Ministério da Saúde decretasse situação de

Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ESPI) (CAMPOS, BANDEIRA, SARDI, 2015; CARDOSO *et al.*, 2015).

**Tabela 3** - Prevalência de microcefalia entre nascidos vivos, Nordeste, 2015.

<b>Municípios positivos para microcefalia no semiárido nordestino*</b>						
<b>UF</b>	<b>Nº de municípios do semiárido positivos para microcefalia* (n=189)</b>	<b>Nº de municípios que pertencem ao semiárido</b>	<b>% de municípios do semiárido positivos para microcefalia</b>	<b>Total de nascimentos</b>	<b>Total de casos de microcefalia</b>	<b>Prevalência microcefalia (/1.000 NV)</b>
<b>Alagoas</b>	11	38	28,9	8351	14	1,7
<b>Bahia</b>	35	266	13,2	31416	50	1,6
<b>Ceará</b>	20	150	13,3	21537	36	1,7
<b>Paraíba</b>	25	170	14,7	12037	37	3,1
<b>Pernambuco</b>	64	122	52,5	48741	155	3,2
<b>Piauí</b>	7	128	5,5	712	8	11,2
<b>Rio Grande do Norte</b>	17	147	11,6	8773	24	2,7
<b>Sergipe</b>	10	29	34,5	3188	13	4,1

**Fonte:** Sinasc/CGIAE/SVS/MS, 2015.

\*Municípios com pelo menos um caso de microcefalia.

No ano de 2015 a Região Nordeste registrou 823.234 Nascidos Vivos (NV), onde 318.848 dos nascimentos (38,7%) ocorreram em municípios que pertencem à região do semiárido nordestino. Para municípios com casos notificados de microcefalia, os nascidos foram 134.755 (16,3%) no ano de 2015. Na Tabela 3 podemos observar os dados dos estados com as ocorrências dessa enfermidade segundo UF's do semiárido nordestino considerando 189 municípios no ano de 2015 destacando os estados da Paraíba, Pernambuco e Bahia que apresentaram os maiores números de casos.

Os números tem demonstrado que um exército de sequelados foi originado pelas arboviroses. O perfil da população mais atingida foi justamente a que possui menos recursos financeiros concentradas em famílias com mães solteiras que possuem baixa escolaridade que trabalham na agricultura, florestas e pesca, residem em localidades com dificuldade de acesso à água, sem coleta e tratamento de esgoto e coleta de lixo adequado. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017).

Alguns autores tem afirmado que a incidência de epidemias arboviróticas está relacionada com um conjunto de condicionantes sociais, tendo maior probabilidade

de atuação por enfermidades do gênero a população com as piores condições socioeconômicas. (MASTRANGELO, 2013; JOHANSEN, 2014; PIMENTA, 2015; SEGATA, 2016).

“[...] [A] dengue é conhecida como a doença da pobreza. Ao invés de reformas, ela produziu periferias, morais e geográficas, na medida em que as políticas de controle do mosquito passaram a operar como barricadas que isolam e protegem as porções mais nobres das cidades. Uma vez que não se discute criticamente essa posição, essas áreas de vulnerabilidade operam na manutenção do status quo desses programas de controle centrados no mosquito [...]”. (SEGATA, 2016, p. 387).

Enquadrada como "doença negligenciada" ou "da pobreza" ou "de gênero" as arboviroses têm excluído inúmeros indivíduos que são afetados desproporcionalmente e que estão situados em situações de risco dos melhores cuidados de saúde existente num dado contexto.

A negligência em questões que envolvem a saúde precisa ser estudada e conduzida na sua complexidade, pois não se trata exclusivamente de tornar alguns assuntos invisíveis ou em silêncio, mas as formas como alguns assuntos ou grupos sociais se tornam visíveis ou invisíveis nesse processo. A negligência muitas vezes pode se fazer presente mesmo quando é dada muita atenção a determinado assunto, pois a qualidade dessa atenção pode ser superficial, passageira ou não considerar variáveis importantes.

Essas questões trazem à tona pontos importantes de saúde materna e direitos reprodutivos das mulheres, não só no Brasil, como na América Latina e no restante do mundo. A Zika tem-se revelado como um risco especial para mulheres gestantes ou em idade fértil demonstrando seu grau de diversidade de atuação. O governo tem praticado um discurso e recomendações para adiamento da gravidez, o adequado gerenciamento da gravidez, o uso de métodos contraceptivos e até abstinência sexual durante a gravidez colocando toda responsabilidade dele na sociedade civil.

Contudo no intuito de garantir os direitos e deveres particularmente nas mulheres e meninas o governo deve garantir que essas tenham acesso a informações sobre e serviços abrangentes de saúde reprodutiva, incluindo autonomia total para interromper gestações assim como as que tiveram filhos com síndrome de Zika e que arcam com toda a carga de responsabilidade da criação

tenham acesso no longo prazo a uma variedade de serviços para terem a melhor qualidade de vida possível.

A rotina familiar após o diagnóstico é totalmente modificada, exigindo-se maior dedicação e tempo despendido de dedicação ao filho deficiente ocasionando menor atenção a outras tarefas como as domiciliares, como outros filhos, marido, casa, estudo e lazer (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGI JR., 2010). O choque inicial com a notícia trás inúmeras incertezas e demandas desconhecidas bem como o desgosto de ter um filho tão sonhado e idealizado que veio acometido por uma doença crônica.

Além disso, as mudanças na dinâmica familiar podem culminar na reorganização das atividades rotineiras de cada membro inviabilizando a entrada dos pais no mercado de trabalho ou até a saída dos mesmos impactando diretamente na renda mensal familiar. (BALTOR; DUPAS, 2013).

Se comparada a famílias que tem filhos saudáveis os pais com filhos com tal doença crônica dispense de mais gastos mensais pois estes incluem despesas com tratamento, transporte e com materiais de suporte caracterizando-os como mais vulneráveis. (LOOMAN *et al.*, 2009).

Outro fator de relevância é o socioeconômico, pois quanto mais pobre for a realidade do indivíduo, pior será não só sua condição de vida, bem como a da criança deficiente. (WANG; GUTTMANN; DICK, 2009).

Inúmeras são as dificuldades e obstáculos vivenciados pela família portadora de filhos com microcefalia, dos quais podemos citar a sobrecarga vivenciada pelo principal cuidador das crianças papel exercido particularmente pelas mulheres, pois contornam adversidades, na locomoção da criança para hospitais e outros centros de tratamento, presenciam situações de preconceito e desgaste no próprio ambiente familiar. (BALTOR; DUPAS, 2013).

Além disso, acabam perdendo parte da sua identidade pessoal, por ter sempre a presença e prestar cuidados ao filho não podendo contar com auxílio de terceiros na assistência. Devido à escassez de tempo em poder realizar outras atividades, o cuidador acaba se isolando de tarefas relacionadas a lazer, culturais e sociais. (MELLO; LIMA; SCOCHI, 2007).

Em um diagnóstico produzido pela Fiocruz bem como em alguns relatos das próprias mães e prestadoras de serviços tem demonstrado certa preocupação com o abandono das famílias afetadas pelo vírus depois de ter encerrado pelo governo o



período do ESPIN e com a diminuição do número de incidências. O receio está centrado na atuação ineficaz, apontadas por diversos especialistas e ativistas na resposta brasileira para a complexa epidemia, do governo e a atenção da mídia e do público para o momento em que o surto diminua.

Portanto, a questão da pobreza e da vulnerabilidade é essencial para compreender não só a incidência e distribuição das arboviroses, mas também a capacidade ou incapacidade, de reagir diante as adversidades que delas podem surgir assim como a incidência da microcefalia. Além disso, o impacto familiar, não só em termos pessoais, mas financeiros, sentido pelos genitores de filhos portadores de microcefalia está totalmente ligado a estes fatores pois as famílias mais afetadas são justamente as inseridas nesse ambiente.

## 4 DISCUSSÃO

### 4.1 Do texto ao contexto estruturando um cenário de arboviroses

**Quadro 1** - PIB dos Municípios do consórcio.

MUNICÍPIO	
SALGADINHO	Em 2014, tinha um PIB per capita de R\$ 5.757.74. Na comparação com os demais municípios do estado, sua posição era de 217 de 223. Já na comparação com cidades do Brasil todo, sua colocação era de 5154 de 5570. Em 2015, tinha 97.2% do seu orçamento proveniente de fontes externas. Em comparação às outras cidades do estado, estava na posição 37 de 223 e, quando comparado a cidades do Brasil todo, ficava em 228 de 5570.
JUNCO DO SERIDÓ	Atualmente estima-se que o seu PIB per capita R\$ 7.854,92, o que a coloca na posição 4.167 e no Estado fica em 71.
JUAZEIRINHO	Em 2014, tinha um PIB per capita de R\$ 7.069.88. Na comparação com os demais municípios do estado, sua posição era de 127 de 223. Já na comparação com cidades do Brasil todo, sua colocação era de 4478 de 5570. Em 2015, tinha 93.9% do seu orçamento proveniente de fontes externas. Em comparação às outras cidades do estado, estava na posição 128 de 223 e, quando comparado a cidades do Brasil todo, ficava em 1187 de 5570.
BOQUEIRÃO	Em 2014, tinha um PIB per capita de R\$ 8878.11. Na comparação com os demais municípios do estado, sua posição era de 45 de 223. Já na comparação com cidades do Brasil todo, sua colocação era de 3851 de 5570. Em 2015, tinha 94.7% do seu orçamento proveniente de fontes externas. Em comparação às outras cidades do estado, estava na posição 117 de 223 e, quando comparado a cidades do Brasil todo, ficava em 960 de 5570.
ASSUNÇÃO	Em 2014, tinha um PIB per capita de R\$ 7.596.12. Na comparação com os demais municípios do estado, sua posição era de 95 de 223. Já na comparação com cidades do Brasil todo, sua colocação era de 4269 de 5570. Em 2015, tinha 98% do seu orçamento proveniente de fontes externas. Em comparação às outras cidades do estado, estava na posição 13 de 223 e, quando comparado a cidades do Brasil todo, ficava em 81 de 5570.
LIVRAMENTO	Em 2014, tinha um PIB per capita de R\$ 6081.39. Na comparação com os demais municípios do estado, sua posição era de 204 de 223. Já na comparação com cidades do Brasil todo, sua colocação era de 4995 de 5570. Em 2015, tinha 96.7% do seu orçamento proveniente de fontes externas. Em comparação às outras cidades do estado, estava na posição 62 de 223 e, quando comparado a cidades do Brasil todo, ficava em 357 de 5570.

OLIVEDOS	Em 2014, tinha um PIB per capita de R\$ 6850.09. Na comparação com os demais municípios do estado, sua posição era de 145 de 223. Já na comparação com cidades do Brasil todo, sua colocação era de 4590 de 5570. Em 2015, tinha 96.4% do seu orçamento proveniente de fontes externas. Em comparação às outras cidades do estado, estava na posição 73 de 223 e, quando comparado a cidades do Brasil todo, ficava em 431 de 5570.
POCINHOS	Em 2014, tinha um PIB per capita de R\$ 10156.78. Na comparação com os demais municípios do estado, sua posição era de 23 de 223. Já na comparação com cidades do Brasil todo, sua colocação era de 3523 de 5570. Em 2015, tinha 95.6% do seu orçamento proveniente de fontes externas. Em comparação às outras cidades do estado, estava na posição 98 de 223 e, quando comparado a cidades do Brasil todo, ficava em 680 de 5570.
SANTO ANDRÉ	Em 2014, tinha um PIB per capita de R\$ 7723.00. Na comparação com os demais municípios do estado, sua posição era de 83 de 223. Já na comparação com cidades do Brasil todo, sua colocação era de 4215 de 5570. Em 2015, tinha 97.9% do seu orçamento proveniente de fontes externas. Em comparação às outras cidades do estado, estava na posição 17 de 223 e, quando comparado a cidades do Brasil todo, ficava em 101 de 5570.
SOLEDADE	Em 2014, tinha um PIB per capita de R\$ 9823.85. Na comparação com os demais municípios do estado, sua posição era de 25 de 223. Já na comparação com cidades do Brasil todo, sua colocação era de 3594 de 5570. Em 2015, tinha 92.3% do seu orçamento proveniente de fontes externas. Em comparação às outras cidades do estado, estava na posição 146 de 223 e, quando comparado a cidades do Brasil todo, ficava em 1625 de 5570.
TAPEROÁ	Em 2014, tinha um PIB per capita de R\$ 6836.65. Na comparação com os demais municípios do estado, sua posição era de 148 de 223. Já na comparação com cidades do Brasil todo, sua colocação era de 4599 de 5570. Em 2015, tinha 87.9% do seu orçamento proveniente de fontes externas. Em comparação às outras cidades do estado, estava na posição 174 de 223 e, quando comparado a cidades do Brasil todo, ficava em 2643 de 5570.
TENÓRIO	O PIB per capita é 7.971,92, isso coloca esse município em relação ao Brasil em 4.164, e no Estado está na posição 64.
SÃO JOSÉ DOS CORDEIROS	Em 2014, tinha um PIB per capita de R\$ 5858.73. Na comparação com os demais municípios do estado, sua posição era de 215 de 223. Já na comparação com cidades do Brasil todo, sua colocação era de 5095 de 5570. Em 2015, tinha 95.9% do seu orçamento proveniente de fontes externas. Em comparação às outras cidades do estado, estava na posição 90 de 223 e, quando comparado a cidades do Brasil todo, ficava em 586 de 5570.

Fonte: IBGE, 2017<sup>1</sup>

<sup>1</sup> <https://cidades.ibge.gov.br/v4>

Além das informações proferidas no quadro 1 acima podemos complementá-las apresentando o desempenho econômico desses municípios a partir de um diagnóstico sócio econômico realizado no ano de 2012.

**Quadro 2 - Desempenho econômico dos municípios do Consórcio.**

MUNICÍPIO	Dinâmica Econômica	PIB per capita	Taxa de Crescimento	Participação Individual	Part. de serviços	Part. de Serviços Públicos
<b>PARAÍBA</b>	<b>0,8477</b>	<b>0,8445</b>	<b>0,5704</b>	<b>0,9230</b>	<b>0,9916</b>	<b>0,9090</b>
SALGADINHO	0,3245	0,3408	0,4390	0,3185	0,2378	0,2864
JUNCO DO SERIDÓ	0,4710	0,3577	0,6610	0,4053	0,5655	0,3654
JUAZEIRINHO	0,5800	0,3818	0,8982	0,5831	0,6241	0,4129
BOQUEIRÃO	0,6872	0,6080	0,6298	0,9680	0,5436	0,6866
ASSUNÇÃO	0,5209	0,4590	0,9089	0,3793	0,4622	0,3949
LIVRAMENTO	0,3473	0,3635	0,3539	0,3212	0,3419	0,3561
TENÓRIO	0,4262	0,4424	0,7634	0,3300	0,2841	0,3109
OLIVEDOS	0,4122	0,4199	0,5483	0,3608	0,3586	0,3733
POCINHOS	0,4447	0,3860	0,4280	0,4797	0,4938	0,4357
SOLEDADE	0,6378	0,5133	0,6098	0,7065	0,8024	0,5568
SANTO ANDRÉ	0,3677	0,4675	0,5012	0,2748	0,2443	0,3506
TAPEROÁ	0,4808	0,3714	0,5587	0,4857	0,5527	0,4354
SÃO JOSÉ DOS CORDEIROS	0,2836	0,3563	0,0532	0,3780	0,2893	0,3411

**FONTE: PARAÍBA, 2012.**

No quadro 2 podemos observar um cenário econômico desfavorável tanto quando nos referimos a Paraíba quanto aos seus municípios que refletem em seus números abaixo da media do estado e comparado a outros municípios da federação. Apresentam baixas alternativas de renda refletindo na diminuição dos recursos arrecadados, tal interpretação é traduzida a partir do indicador Dinâmica Econômica.

A afirmação de que a ausência de recursos do orçamento necessariamente significa a prestação de serviços ruins ou sua presença significa prestação de serviços e políticas atuantes (COELHO *et al.*, 2015) se contradiz quando se refere em estudo, pois foi verificado que em ambientes que dispõe de poucos recursos é possível implementar e executar melhores políticas públicas provocando, certamente, um melhor bem-estar para a população dessas localidades e indicando que uma boa gestão pode ser o diferencial.

Além dos dados econômicos podemos observar o Índice de Desenvolvimento Humano (IDM), no quadro 3, indicador que avalia em números o bem estar social de cada município.

**Quadro 3** - Índice de Desenvolvimento Humano dos municípios do Consórcio.

	IDHM	IDHM RENDA	IDHM LONGEVIDADE	IDHM EDUCAÇÃO
<b>BRASIL</b>	<b>0,727</b>	<b>0,739</b>	<b>0,816</b>	<b>0,637</b>
SALGADINHO	0,563	0,531	0,739	0,454
JUAZEIRINHO	0,567	0,557	0,753	0,435
BOQUEIRÃO	0,607	0,592	0,763	0,496
ASSUNÇÃO	0,609	0,601	0,738	0,510
JUNCO SO SERIDÓ	0,617	0,571	0,715	0,576
LIVRAMENTO	0,566	0,523	0,732	0,473
OLIVEDOS	0,603	0,531	0,766	0,540
POCINHOS	0,591	0,556	0,779	0,477
SANTO ANDRÉ	0,600	0,568	0,797	0,476
SOLEDADE	0,616	0,598	0,772	0,506
TAPEROÁ	0,578	0,564	0,749	0,456
TENÓRIO	0,581	0,565	0,707	0,490
SÃO JOSÉ DO CORDEIROS	0,556	0,542	0,778	0,407

**FONTE:** Atlas do Desenvolvimento Humano, 2010.

Indicador desenvolvido com o auxílio do economista Amartya Sen e posteriormente aprimorado tem-nos apresentado informações relevantes, pois o Índice de Desenvolvimento Humano Municipal- IDHM do estado da Paraíba em 2010 foi de 0,658 situando-se na faixa média entre as unidades federativas do Brasil (entre 0,600 e 0,699) de acordo com o exposto no quadro podemos afirmar que os municípios seguem o padrão do estado, por exemplo, em termos de *ranking*, Salgadinho ocupa a posição 172, Juazeirinho 157, Assunção 49, Junco do Seridó 39, já em termos de Brasil, a situação do IDH se agrava mais ainda, Salgadinho ocupa a posição 4.984, Juazeirinho 4.903, Assunção 3.927 e Junco do Seridó 3.756, patamares considerados baixo e médio no atlas consultado.

Outro aspecto relevante refere-se à capacidade de geração de renda<sup>2</sup> desses municípios ser extremamente baixa além de ter um nível expressivo de dependência ao ente federal como exemplo o município de Salgadinho (produtor da turmalina) que gera de receita própria R\$ 0,02 para cada R\$ 1,00 de transferência intergovernamental, este se comparado a outro com características equivalentes como Parari a proporção sobe para 0,04 por 1, e sem a turmalina. Juazeirinho segue

<sup>2</sup> Dados coletado a partir do site <https://meumunicipio.org.br/indicadores-municipio/2513406-Santa-Luzia-PB?exercicio=2015>, extraídos do Ministério da Fazenda - Secretaria do Tesouro Nacional (STN) e do IBGE, dados do exercício de 2015.

o mesmo nível de Salgadinho, já Assunção tem o menor, sendo de 0,01 para cada real transferido, ou seja, a realidade não é das melhores.

Neste cenário foram realizadas escutatórias inseridas no âmbito do Projeto Zika, entre os meses de abril a julho de 2017, in loco contou com a presença de diversos atores sociais dentre eles: gestores da saúde, agentes de endemias, agentes de saúde, coordenadores e funcionários dos setores de epidemiologia e atenção básica, bem como de alguns profissionais da saúde e da educação verificado em um menor número. A cada encontro realizado foi exposta através da fala livre dos participantes, a situação local de cada município, no tocante à realidade epidêmica das arboviroses.

Dentre os pontos constatados, destaca-se fundamentalmente a ineficiência das questões relacionadas ao saneamento básico dos municípios particularmente aqueles que têm acesso à rede e tratamento de esgotos, destacando o município de Tenório por estar totalmente desprovido de todo e qualquer tipo de ação neste sentido. No quadro 4, podemos observar o indicador de qualidade de vida que se relaciona com o saneamento dentre outras variáveis.

**Quadro 4 - Qualidade de vida dos municípios do Consórcio.**

MUNICÍPIO	Qualidade de Vida	Mortalidade Infantil	Mortalidade por doenças infecciosas e parasitárias	IDSUS (índice de Desempenho do SUS)	Saneamento Adequado	Taxa de homicídios
<b>PARAÍBA</b>	<b>0,4571</b>	<b>0,4152</b>	<b>0,3764</b>	<b>0,4267</b>	<b>0,8204</b>	<b>0,2467</b>
<b>SALGADINHO</b>	0,5653	0,5359	0,4107	0,6220	0,2858	0,9722
<b>JUNCO DO SERIDÓ</b>	0,5620	0,3676	0,3853	0,6839	0,9646	0,4088
<b>JUAZEIRINHO</b>	0,4743	0,3458	0,3891	0,4390	0,8239	0,3737
<b>BOQUEIRÃO</b>	0,5969	0,4112	0,3526	0,9950	0,9439	0,2818
<b>ASSUNÇÃO</b>	0,5811	0,5566	0,4141	0,8629	0,1000	0,9722
<b>LIVRAMENTO</b>	0,5807	0,4446	0,3633	0,9309	0,1924	0,9722
<b>TENÓRIO</b>	0,4449	0,5816	0,3598	0,8861	0,1011	0,2957
<b>OLIVEDOS</b>	0,5621	0,3698	0,4146	0,9495	0,7596	0,3171
<b>POCINHOS</b>	0,5321	0,4132	0,4075	0,9567	0,6078	0,2750
<b>SOLEDADE</b>	0,5641	0,3909	0,3665	0,9021	0,9012	0,2598
<b>SANTO ANDRÉ</b>	0,5807	0,5233	1,0000	0,9892	0,1000	0,2910
<b>TAPEROÁ</b>	0,5066	0,3518	0,4217	0,4928	0,9082	0,3583
<b>SÃO JOSÉ DOS CORDEIROS</b>	0,5433	0,6949	0,3352	0,6753	0,7553	0,2554

FONTE: PARAÍBA, 2012.

Saindo do eixo meramente econômico podemos verificar que os dados sociais são bem melhores superando até mesmo o próprio Estado, além disso, a questão do saneamento aqui mencionada refere-se à coleta de efluentes, de esgotos, sem tratamento, tendo um impacto ambiental na superfície e, certamente, no lençol freático.

Ainda foi informada a existência de esgotos a céu aberto e a destinação dos mesmos à fossões, que não possuem qualquer tipo de tratamento. Esses se situam em áreas próximas a residências e no entorno das cidades, o que representa um grande risco, para a veiculação das arboviroses e outras doenças relatadas, como diarreias, vômitos e viroses. Ademais, outro fato relatado foi o aumento do número de casos de câncer nos doze municípios visitados pela ação do projeto.

A rede pública que contempla o sistema de esgotos sanitários constitui-se como o conjunto de obras e instalações, responsáveis pela coleta, transporte, tratamento, e descarte final das águas residuárias, de maneira adequada e sob o ponto de vista sanitário e ambiental. Tal sistema é essencial para afastar a possibilidade de contato dos dejetos humanos descartados, com as pessoas, com as águas, utilizadas para o consumo, com os alimentos, e para evitar que sejam vetores de doenças. (RIBEIRO e ROOKE, 2010).

Outro fator decisivo e preponderante para o meio ambiente refere-se à coleta de lixo, que se revelou ser feita, de forma irregular e não seletiva, em carros abertos, e os resíduos são na maioria das vezes levados para lixões. No município de Olivedos, por exemplo, foi informada a existência de pessoas residindo próximo ao local, onde o lixo é desprezado, e em São José dos Cordeiros alegou-se que inexistia coleta de lixo, para a zona rural da cidade.

Foi informada ainda pela grande maioria de municípios, a irregularidade no abastecimento de água, alguns chegando há um nível de intermitência alto de 15/20 dias sem água, quadro que sofreu discreta melhoria após a conclusão do Projeto de Integração do Rio São Francisco – PISF, visto que grande parte das cidades é abastecida pela CAGEPA e por isso, tiveram um aumento do abastecimento. O único município que atestou um cenário diverso dos demais foi Salgadinho, dispondo da regularidade na distribuição, inclusive com abastecimento diário.

No entanto, problemas graves relacionados à água ainda persistem, como é o caso do bairro de Santa Terezinha, no município de Livramento, que já chegou a ficar quase oito meses sem qualquer fornecimento de água. Estas irregularidades,

geram insegurança hídrica na população afetada, que armazena água, em recipientes diversos, como tonéis, baldes, vasilhas, e muitas vezes, se transformam focos para o mosquito *Aedes Aegyti*, tendo sido unânime em todos os municípios, que a maioria dos focos encontrados pelos agentes de endemias, deu-se no interior das residências.

Sobre este aspecto, é notório que o problema é predominantemente de gestão, não justificando que algumas áreas recebam mais água em detrimento de outras, fato este constatado ao observar que nos locais onde há uma maior nível de incidência das arboviroses não há a atuação ou presença do Estado.

Tal afirmação pode ser percebida a partir dos dados de alguns municípios como, por exemplo, Tenório, de acordo com dados do IBGE dispõe no ano de 2010 de 2813 habitantes e tem apresentado aumento no IDH de 0,231 para 0,581 entre os anos de 1991 para 2010 sendo comprovado tal dado pelo aumento da área geográfica da região que apresentava 83,4 km<sup>2</sup> em 1998 e cresceu para 105,30 km<sup>2</sup> em 2010, apesar de toda essa expansão o mesmo tem apresentado os piores indicadores em saneamento básico, esgotamento sanitário (2,3%) e LIRAA (Levantamento Rápido do Índice de Infestação por *Aedes aegypti*) (jan-0,7; abr-0,9;jul-2,2) em ascensão dentre os municípios em estudo em decorrência da relapsa atuação e comprometimento do Poder público.

Por outro lado pode-se citar o caso do município de Santo André, que dispõe de uma população de 2.638 habitantes em 2010, o IDH de 0,319 em 1991 que aumentou para 0,6 em 2010 além de ter aumentado sua área geográfica passando de 83,4 km<sup>2</sup> para 105,3 km<sup>2</sup> entre 1998 e 2010.

Além desses dados de crescimento pode-se perceber a partir das escutatórias que o mesmo tem apresentado uma atuação alinhada do poder público em termos de comunicação e coordenação entre educação e saúde nas ações de combate podendo ser comprovado partir da diminuição do LIRAA do município que era 1,4% no início de 2017 e caiu pra 0,9% na metade do mesmo ano.

Além desse aparato é de fundamental importância citar as ações de conscientização desenvolvidas na creche do município, pois é percebido um sentimento de pertencimento maior por parte das crianças do que com relação aos adultos com a causa da prevenção às arboviroses, fato este presente na maioria dos municípios em estudo.



Este cenário associado aos múltiplos usos da água determina a necessidade de se dispor de um modelo criterioso, quanto à gestão e atuação do poder público nos municípios do Estado.

No tocante ao tratamento da água para consumo, um aspecto relevante que surgiu, foi justamente o fato de que o tratamento da água dar-se-á, na grande maioria dos municípios, através da utilização de larvicida, que é colocado no reservatório, de acordo com a capacidade deste, e não pela quantidade de água que contenha, com exceção apenas de Salgadinho, onde os agentes de combate às endemias calculam a dosagem pela quantidade de litros de água, que se encontram no reservatório.

O controle biológico através das piabas, antes utilizado por vários municípios, foi descartado, em razão da quantidade de cloro na água, ter ocasionado à morte dos peixes, tornando inócuo este tipo de controle. No entanto, no município de Soledade, a experiência com as piabas foi exitosa, e eles pegam os peixes no Equador e utilizam dois, para cada tanque, o que conseqüentemente, reduziu a necessidade do uso de larvicidas.

Diante da realidade encontrada, muitos larvicidas já foram e ainda são utilizados e testados, sendo o controle químico ao *Aedes Aegypti* uma realidade, mesmo já tendo havido o descarte de vários produtos, ou por ineficiência apresentada, ante a resistência adquirida pelos insetos, como também, pela falta de especificidade e outros ainda por agredirem demasiadamente o meio ambiente (GARCIA NETO, 2011). Assim,

O uso de inseticidas químicos tem sido o principal método de controle do *Aedes aegypti*, porém o meio ambiente vem sofrendo consequências nocivas com essa utilização descontrolada que poderão se manifestar nas próximas décadas (PAHO, 1984 apud GARCIA NETO, 2011).

As políticas públicas de saúde utilizadas na atualidade para combater a proliferação do *Aedes* utilizam particularmente esses produtos tóxicos. De acordo com o relatório da ABRASCO em média a região Nordeste tem consumido 5 litros de agrotóxicos por ano, 70% dos produtos *in-natura* que consumimos está contaminado e destes mais de 20% são com produtos que foram proibidos de se utilizar, pois tem apresentado mais de 30% substâncias cancerígenas.

Além disso, o Brasil é o país que mais consome agrotóxico, só em 2015 o mesmo comprou cerca de 190% superando a compra a nível mundial (93%). O que

se tem observado é que não adianta usar nenhum inseticida químico, pois este tem causado resistência ao mosquito com mais de dez mutações genéticas e o recurso público que está sendo empregado nessas substâncias poderiam estar sendo utilizado em políticas efetivas e eficazes de saneamento.

O controle químico, portanto, é uma realidade da maioria dos municípios visitados, tanto através do larvicida, como também através de borrifações e fumacê. Esse fato compromete tanto o meio ambiente local, como a saúde das pessoas em suas residências e também dos agentes de combate às endemias, que em sua maioria alegaram o não uso de equipamentos de proteção individual e a não realização de exames periódicos, tendo sido relatado por agentes de Taperoá, sintomas como coceira nas mãos, na pele, alergias, tosses e espirros. O caso de maior gravidade, quanto a este ponto, verificou-se em Santo André, onde foi relatado que um agente de endemias teve um hemograma com alterações na série vermelha, com baixas taxas de imunidade, além de estar sofrendo com perda da consciência e desmaios.

Em visita ao próprio município de estudo, Taperoá, pode-se observar aumento na qualidade de vida da população, dado confirmado a partir dos dados do IBGE, pois apresentou aumento no índice do IDH de 0,231 em 1991 para 0,581 em 2010, e um nível de esgotamento sanitário adequado, em torno de 55,3% nesse mesmo ano, contudo apesar desse cenário e de acordo com relatos dos envolvidos diretamente com essas questões como ACS's foi observado esgoto não tratado fluindo a céu aberto e sendo despejado no Rio Taperoá.

A poluição desse rio que se localiza próximo ao município tem ocasionado o aparecimento de "lagoas" facilitando o aparecimento de novas larvas devido a chegada das chuvas. Além dessa questão, o Poder público por meio da prefeitura teria iniciado obras de saneamento, contudo esta teria sido abandonada pela empresa responsável que teria ganhado a licitação da obra ocasionando grandes danos na urbanização da cidade e colaborando para a precária condição estruturante que favorece a permanência do mosquito.

O próprio Estado está perdendo a essência de governabilidade e está privatizando os problemas que estão surgindo. Nesse contexto, o aparecimento das arboviroses e a culpa da ineficiência do combate das mesmas estão sendo colocados em algum ente privado que "não tem compromisso com o público", no mosquito em que se preza pela exterminação do mesmo, ou até mesmo na própria

população que não está fazendo “sua parte”, pois multiplicam a quantidade de depósitos com baixa capacidade de armazenamento (baldes, bacias, pequenas caixas ou tonéis).

Essa forma de armazenar água nas residências (fato que se tem repetido nos doze municípios do consórcio em estudo) constrói um cenário que se confirma a partir dos dados da OMS (2016) em que mais de um terço dos 208 milhões de habitantes do Brasil não têm acesso a um abastecimento contínuo de água, enquanto 3,8 milhões não têm acesso à água potável proporcionando um ambiente fértil para a reprodução de mosquitos.

Outro ponto relevante nesse caso, particularmente no período do surto de Zika causado no ano de 2015, período em que foi decretado a ESPIN, faz referência a redução do número de partos na Paraíba cerca de 59.271, em 2015, para 46.223, em 2016 representando cerca de 22% do número total de nascimentos segundo a Secretaria de Saúde do Estado (SES), fato este aliado a divulgação de diversas campanhas na mídia orientando o uso de vestimentas longas as mulheres além do uso de repelentes nesse sentido a fala do Ministro orientando as mulheres a não engravidar culpabilizando as mesmas pelo nascimento de bebês com casos de microcefalia.

A total ausência de respostas científicas e políticas devido a cortes de financiando por órgão de pesquisas, por exemplo, que envolvem essas e outras questões que transcorre a epidemia tem espantado especialistas da área, a exemplo da infectologista pediátrica Claudete Araújo Cardoso, uma das autoras do artigo “*Zika: um sofrimento em favelas urbanas*”, publicado em abril de 2017, na revista científica *PLOS Neglected Tropical Diseases*, tem revelado que teme pelo futuro das crianças vítimas da microcefalia: “O futuro de S. e de tantas outras crianças nascidas com malformações em razão do vírus é incerto. Há mais perguntas sendo feitas do que respostas sendo dadas. Estamos diante do desconhecido”

A realidade e vivência das famílias particularmente das mães com filhos deficientes é marcada por narrativas de dor, sofrimento e superação desencadeando uma repercussão complexa e imprevisível de eventos no contexto familiar, pois o nascimento de uma criança trás consigo imensas dificuldades principalmente o sentimento de culpa pela perda de uma criança sonhada, idealizada e planejada.

Em entrevista concedida para um jornal da região a médica Adriana Dias (considerada pioneira nos estudos sobre a relação entre o Zika vírus e a

microcefalia) afirmou que “*Essas mulheres e crianças serão esquecidas. Elas infelizmente foram as primeiras vítimas. Daí vão encontrar a cura, surgirá outra doença e assim cria um ciclo*”. Contudo, essa realidade está influenciando a dinâmica familiar dessas pessoas, tanto no que diz respeito às práticas cotidianas e à organização da vida diária como na sua composição.

Para corroborar com tais afirmações um relatório divulgado em julho de 2017 pelo *Human Rights Watch*<sup>3</sup>, elaborou uma sinopse do contexto sanitário brasileiro relacionando tais vírus e tem constatado a total omissão do Estado brasileiro o que tem proporcionado impactos prejudiciais as famílias particularmente as mulheres e meninas que são mais vulneráveis a surtos sucessivos de doenças graves transmitidas por vetores particularmente pelos casos de microcefalia, demonstrando que até mesmo em momentos de crescimento econômico os investimentos governamentais em infraestrutura de água e saneamento foram realizados de forma inadequada.

Na percepção de Sen (2010), o papel do Estado esta centrado na proteção dos indivíduos de situações de vulnerabilidade (morte, doença, desemprego), das oscilações dos mercados, de fatores ambientais, através do que o autor intitula Segurança Protetora. Contudo, o que podemos observar quando se refere a questões de doenças e ao acesso aos serviços públicos de saúde é que há uma linha divisória na vida destas mulheres: o antes e o depois da descoberta da microcefalia, marcada por dúvidas, incertezas, renúncias e sonhos que foram perdidos.

Um diagnóstico capaz de redefinir uma vida pois horas e datas passam a serem programadas por consultas, exames, fisioterapia e tratamentos. Mulheres que perdem sua identidade e passam a ser simplesmente mães de inúmeras crianças vítimas da incerteza.

Para corroborar com o perfil e modo de vida não só das mulheres mas das famílias que se enquadram nesse contexto o Quadro 5 apresenta algumas variáveis relevantes: pobreza, equidade social incluindo a renda, o acesso aos serviços básicos, bem como a diferença de renda entre os mais ricos e os mais pobres.

---

<sup>3</sup>*Human Rights Watch* (HRW) é uma organização internacional não governamental que defende e realiza pesquisas sobre os direitos humanos.

**Quadro 5** - Nível de pobreza e equidade social nos municípios do consórcio.

MUNICÍPIO	Pobreza e equidade social	Índice de pobreza	Renda domiciliar per capita	Razão 75/25
<b>PARAÍBA</b>	<b>0,8119</b>	<b>0,9215</b>	<b>0,9882</b>	<b>0,5261</b>
<b>SALGADINHO</b>	0,3536	0,2837	0,2616	0,5156
<b>JUNCO DO SERIDÓ</b>	0,5888	0,3857	0,4536	0,9272
<b>JUAZEIRINHO</b>	0,4185	0,3141	0,3747	0,5666
<b>BOQUEIRÃO</b>	0,5755	0,5437	0,6357	0,5471
<b>ASSUNÇÃO</b>	0,6441	0,6249	0,5970	0,7104
<b>LIVRAMENTO</b>	0,8634	0,9106	0,7331	0,9464
<b>TENÓRIO</b>	0,5903	0,4736	0,3802	0,9170
<b>OLIVEDOS</b>	0,3957	0,2252	0,3637	0,5983
<b>POCINHOS</b>	0,5303	0,4578	0,4478	0,6854
<b>SOLEDADE</b>	0,7102	0,6802	0,6988	0,7515
<b>SANTO ANDRÉ</b>	0,7349	0,7368	0,6626	0,8053
<b>TAPEROÁ</b>	0,3806	0,3995	0,3968	0,3455
<b>SÃO JOSÉ DOS CORDEIROS</b>	0,2436	0,3616	0,3109	0,0582

FONTE: PARAÍBA, 2012.

Esses dados tem demonstrado mais do que a falta de estrutura mínima de vida quando se refere a água encanada, saneamento básico, coleta e tratamento de resíduos sólidos, mas enfatiza a má distribuição de riquezas na região estudada, bem como o acentuado nível de pobreza e equidade social existente nos municípios abordados, fato também verificado nas escutatórias. Apesar dos avanços ocorridos ainda são encontrados municípios sem uma perspectiva de mudança social que consiga superar um mal-estar que, certamente, acaba sendo a atmosfera propícia para a proliferação do mal-estar como o zika vírus.

## 5 ETNOGRAFIA

O Nordeste do Brasil, especialmente os Estados de Pernambuco e da Paraíba, é reconhecido mundialmente como o epicentro da epidemia da Síndrome Congênita do Zika Vírus, local com a maior concentração de mulheres com bebês notificados. Em fevereiro de 2016, esse ambiente foi marcado por mais uma particularidade, representando a origem da epidemia de bebês diagnosticados com microcefalia enquanto síndrome congênita, até então desconhecida no Brasil. Entretanto, destaca-se que, em novembro de 2015, já havia a suspeita levantada pela médica Dra. Adriana Dias Mota, natural de Campina Grande – PB.

A associação entre a síndrome congênita e o Vírus Zika foi comprovada somente no dia 13 de abril de 2016 pelo Centro de Prevenção e Controle Epidemiológico dos Estados Unidos. A partir daí, surgiram inúmeros debates e discussões que incluíam questões que ultrapassavam um problema biológico, abordando também aspectos socioambientais como poluição, aquecimento global e políticas públicas. Não obstante, detemo-nos neste estudo a um contexto mais particular a partir de significados e condições da maternidade verificadas na pesquisa de campo.

O lócus da pesquisa foi o Centro Especializado de Reabilitação – CER, espaço destinado ao atendimento a crianças com microcefalia, localizado no bairro de Bodocongó e no município de Campina Grande, na Paraíba, bem como os próprios municípios inseridos no Consórcio. Além disso, o CER funciona atualmente na antiga AACD (Associação de Apoio à Criança Deficiente), municipalizada em 2016 pela prefeitura.

Quanto ao ambiente observado no Centro, foi possível identificar um local tranquilo, organizado e cercado de profissionais solícitos e competentes antes mesmo do início da coleta de dados, em razão de uma visita feita pela necessidade da assinatura da diretora da instituição, Jeime Leal, a fim de que fosse dada a entrada nos trâmites referentes ao Comitê de Ética.

Em conversa com a diretora, foram explanados os detalhes referentes à pesquisa. A responsável afirmou que eram atendidas na instituição 98 crianças com casos de microcefalia, mas que, dentro do contexto compreendido pelos municípios integrantes do Consórcio São Saruê, apenas 7 mães estavam registradas: 4 delas residentes do município de Juazeirinho, 2 de Pocinhos e 1 de Soledade. De posse

dessa informação, o técnico do Centro auxiliou-nos a identificá-las e, com a aprovação do Comitê de Ética da FACISA, tornou-se possível ir a campo com o intuito de conhecê-las e de entrevistá-las.

O contato com as mães somente se deu a partir do dia 6 de março de 2019, quando então explicamos-lhes a pesquisa. Delas, 5 aceitaram participar, mas 2 se recusaram, sendo uma de São José dos Cordeiros e outra de Juazeirinho. Esta afirmou que já realizava pesquisas com a Dra. Adriana e que não possuía interesse em conversar com outros pesquisadores. As outras 5 mães deslocavam-se todos os dias para Campina Grande a fim de fazerem tratamento no Instituto Professor Joaquim Amorim Neto (IPESQ). Contudo, encontramos dificuldades em conversarmos diretamente com elas nessa instituição, pois apenas 2 mães estavam com consultas marcadas no CER e não estavam comparecendo regularmente aos atendimentos. Desse modo, procuramos entender *in loco* o motivo dessas ausências, bem como conhecer as suas realidades e entrevistá-las, visitando-as em seus municípios.

### **5.1 Mãe “Flor de Mandacará”**

Como já havíamos feito algumas visitas iniciais aos municípios em questão, através do *Projeto Zika*<sup>4</sup>, ao qual nossa pesquisa está vinculada, pudemos ratificar, a partir de cada visita, a situação em que as famílias abordadas se encontravam. Percebemos uma realidade cercada de precariedade, a falta de estrutura física e a presença de lixo.

A visita ao município de Juazeirinho foi agendada com antecedência para o dia 2 de março de 2019. Ao chegarmos, por volta de 9h10min de um dia quente e ensolarado, utilizando-nos do auxílio de um ACE da região que se fazia presente na Secretaria de Saúde do município, conseguimos localizar a mãe aqui designada como “Flor de Mandacará”: dona de casa, com 31 anos de idade, tímida e residente na zona rural (no sítio Mucuitú, localizado a 17km de distância do centro de Juazeirinho).

Em contato com essa mãe, observamos, por meio de sua expressividade, a emoção e as lágrimas na recepção e na escuta, como se nós, pesquisadores,

---

<sup>4</sup> Edital MCTIC/FNDCT-CNPq/ MEC-CAPES/ MS-Decit/ N° 14/2016, vinculado a UEPB.

estivéssemos ali para ajudá-la de alguma forma. Nessa conversa, estavam presentes a mãe, o marido, a cunhada e as duas filhas (a mais velha, de 8 anos, sofria de retardo mental, e a mais nova, de 3 anos, possuía microcefalia e já demonstrava consequências da síndrome como sérios problemas oftalmológicos).

A mãe “Flor de Mandacarú” pouco respondia no início da conversa, pois sua cunhada a interrompia com frequência e acabava falando por ela, sobretudo relatando as dificuldades vivenciadas pela família. Porém, quando a cunhada precisou se retirar, foi possível conversarmos e ouvi-la mais à vontade, sentindo nesse momento o seu drama particular.

Entretanto, antes de entrarmos propriamente no relato dessa visita, destacamos a análise de alguns aspectos de infraestrutura da casa em que a família morava, uma residência cedida pelo sogro e construída com a ajuda dos familiares.

**Figura 7** – Residência da Mãe “Flor de Mandacarú” vista lateral externa



**Fonte:** Elaboração própria (2019).

O imóvel onde residia a família, esta formada por 4 integrantes, era composta por um quarto, uma cozinha e um banheiro. Contudo, embora a casa fosse pequena e considerando-se as limitações vivenciadas, a família em questão procurava viver de forma digna dentro de suas possibilidades.



Abaixo, nas Figuras 8 e 9, podemos visualizar o quarto e a cozinha da residência:

**Figura 8** – Residência da Mãe “Flor de Mandacarú” – quarto



Fonte: Elaboração própria (2019).

**Figura 9** – Residência da Mãe “Flor de Mandacarú” – cozinha



Fonte: Elaboração própria (2019).

Por meio da conversa realizada, verificamos que a família não dispunha de acesso à água encanada, acumulando água com o uso de uma cisterna (adquirida através do *Programa Cisternas*, um programa governamental da gestão de Dilma Roussef/Lula) que se localizava nas proximidades da residência. Assim, quando o recurso natural acabava, precisavam buscar mais na casa da vizinha, a cunhada, que recebia água vinda da *Operação Carro-Pipa*, do Exército, responsável por abastecer de forma irregular a região abordada. Devido à difícil localização e às condições de semiárido, a captação tornava-se complicada e o armazenamento não durava muito tempo. Quando não havia mais água disponível, iam buscar água em um açude próximo conhecido como Açude Genival Matias, localizado nas redondezas, na fazenda do atual prefeito do município.

Outra informação relevante frente a essas questões é a de que a família não dispunha do atendimento regular dos ACS há 4 anos, sendo o serviço regularizado outra vez apenas nos últimos quatro meses. Além disso, percebeu-se a indisponibilidade no acesso a redes de esgoto bem como à coleta de lixo.

A seguir, têm-se as bacias e recipientes em que a família armazenava a água para seu consumo:

**Figura 10** – Residência da Mãe “Flor de Mandacará” – armazenamento de água



Fonte: elaboração própria (2019).

No que diz respeito aos aspectos econômicos, essa família vinha enfrentando inúmeras dificuldades para ter o mínimo à sobrevivência, já que o sustento dos 4 integrantes provinha do auxílio do Governo, pelo *Programa Bolsa Família*, que, baseado no cálculo atual, culmina em R\$ 171,00, quantia inferior a um salário mínimo para todos, inclusive para arcar com o tratamento das meninas. Ademais, foi relatado que a família não conseguiu ter acesso a nenhum benefício assistencial por parte do Governo em referência ao problema de microcefalia vivido por uma das filhas, direito este que é assegurado à criança através da Lei Federal nº 13.301/2016. Assim, esse fato, associado às dificuldades cotidianas, vinha desmotivando os pais na luta pelos direitos de sua filha.

Para complementar a renda familiar, o marido trabalhava como agricultor, mas, devido à seca e à estiagem, não estava conseguindo obter produtos advindos da agricultura familiar. Desse modo, viviam de alguns “bicos” que apareciam. A mãe ainda afirmou que eles recebiam ajuda dos familiares (tios e avôs) para conseguirem o básico, principalmente para as crianças. Quem administrava esse recurso, no entanto, era a cunhada, uma vez que todos eram analfabetos ou tinham cursado apenas as séries iniciais do Ensino Fundamental, não sabendo, por isso, mensurar o valor do dinheiro.

Com o objetivo de realizar o tratamento adequado, já que o município não dispunha de serviço especializado para as meninas, a mãe precisava se deslocar para o CER localizado em Campina Grande. Nesse sentido, o relato da mãe “Flor de Mandacará”, reproduzido abaixo, torna-se importante:

*“O carro sai de 5h e meu marido precisa sair daqui de 4h da manhã arriscando a vida dele e das meninas para ir até a cidade e muitas vezes quando chega lá o ônibus já tem saído ou até quando consegue e estamos em Campina o motorista já chegou até a deixar nós lá sozinha e como não tinha dinheiro já passei fome [...]. Fora que já paguei muitas vezes pra ir pra lá”.*

*“Deixei de ir pra lá faz dois anos porque não tinha dinheiro pra isso e quando as meninas pediam comida não tinha como dar, aqui pelo menos não passo fome” (Mãe “Flor de Mandacará”, Pesquisa Direta, 2019).*

Essa mãe contraiu Zika e Chikungunya na gestação, quando estava com 3 meses, e, até o momento de nossa visita, sentia inúmeras dores nas pernas e nos ossos, além de indisposições, o que muitas vezes a impossibilitava de realizar seu

trabalho doméstico de rotina. Contou que, assim que deu à luz, recebeu orientação da assistente social do CER, embora, no município, só tenha recebido a visita de um médico cubano que examinou a criança de forma superficial, não fornecendo orientação alguma sobre o cuidado com crianças especiais. Afirmou também que, já nas visitas com as enfermeiras, relatava que tinha muitas dores, mas que essas diziam que isso se devia a estar parada, sem se movimentar. Tais enfermeiras não fizeram referência ao Vírus Zika.

A mãe relatou o seguinte episódio, ocorrido durante sua gravidez:

*“[...] uma vez eu fui pra até ela inchada fazer uma consulta e disse: ‘doutora hoje eu amanheci com as pernas inchadas e dores no corpo e ossos’. E ela disse: ‘ah isso é normal...’”* (Mãe “Flor de Mandacarú”, Pesquisa Direta, 2019).

Ainda informou que, com o diagnóstico correto, apesar de sentir dores, muita coisa teria mudado no seu dia a dia, no seu trabalho doméstico, particularmente depois do nascimento de sua filha, pois o estresse relativo às viagens para o tratamento e terapias, procedimentos realizados no CER nas quintas-feiras, toda semana, desgastava-a muito, além de ter que deixar sua outra filha aos cuidados da cunhada.

Força e fé mostraram-se como elementos marcados no discurso dessa mãe. Mesmo com todas as dificuldades, ela afirmou ter esperanças de que as coisas fossem mudar, e sonhava que suas filhas tivessem acesso à escola, que até então não frequentavam, e pudessem ser auxiliadas por professores e profissionais especializados que as orientassem. O desejo da mãe, por conseguinte, era de que as filhas se tornassem adultos independentes.

Além disso, em virtude do grau de carência e de vulnerabilidade em que se encontrava inserida, a mãe “Flor de Mandacarú” não mantinha contato com outras mães para troca de experiências, conversando de maneira breve com algumas delas apenas quando se dirigia ao CER. Relatou ainda que não possuía dias de descanso ou lazer, mas que o fato de ir à igreja rezar pelas filhas já a deixava realizada.

O que mais chamou a atenção nesse caso foi que, não obstante as dificuldades enfrentadas pela família, notou-se também o descaso da gestão do município. Em nosso retorno ao centro da cidade, solicitamos, junto à Secretaria da Saúde, acesso à planilha com o registro das mães/crianças do município que tinham

diagnóstico de microcefalia. Entretanto, no documento não constava o nome da mãe “Flor de Mandacará”, indicando que o município não sabia da existência dessa criança e muito menos que ela necessitava de atenção por parte do Estado.

Assim, para além da realização desta pesquisa ou dos efeitos posteriores à sua publicação, enquanto ato cidadão, mostrou-se necessário informar naquele momento o nome da mãe negligenciada e da criança, cobrando então por uma atitude da Secretaria. Se haverá alguma resposta, ainda não sabemos, mas fizemos o possível para auxiliar essa família que passava por tantas dificuldades.

Outro aspecto relevante nessa situação se deu pelo fato de que aquela mesma planilha dispunha do nome de uma mãe/criança, residente em zona rural localizada a 20km de distância do centro, com registro de microcefalia por transmissão vertical. A ACS direcionou então nossa chegada ao local determinado e pudemos conversar com essa outra mãe, explicando-lhe a pesquisa.

Desde o primeiro olhar, notou-se algo estranho, e logo foi possível descobrir que a criança ali registrada não tinha microcefalia, mas paralisia cerebral. Mais uma vez, observou-se a falta de organização e o descuido do poder público frente a um drama vivido por várias mães e crianças. Isso foi ratificado pelos relatos da ACS da região, que afirmou a existência de outras crianças com microcefalia no município, embora não tenham sido notificadas.

## **5.2 Mãe “Coroa de Frade”**

Com o auxílio de outra ACS, seguimos em direção à casa da mãe doravante designada como “Coroa de Frade”, localizada na área urbana do município, no bairro Frei Damião. Tratava-se de uma mãe de 20 anos de idade, com 2 filhos (o mais velho, nascido em 25/12/2015, contava com 3 anos de idade e possuía microcefalia, e o mais novo, sem nenhum tipo de especialidade, tinha 1 ano de idade).

Assim que entramos na residência e começamos a explicar os objetivos da pesquisa, muitos curiosos e familiares chegaram a fim de saber o que pretendíamos conversar com essa mãe e até como seria possível ajudá-la. A casa, por ser muito pequena, logo ficou cheia de adultos e de crianças que brincavam nos arredores.

**Figura 11** – Residência da Mãe “Coroa de Frade” – vista frontal externa



**Fonte:** elaboração própria (2019).

Alugado há um mês, o imóvel abrigava 4 pessoas, sendo estas a mãe, o marido e as 2 crianças. Ademais, era composta de um quarto, um banheiro, uma sala e uma cozinha, sem a menor estrutura e espaço para as crianças brincarem e se desenvolverem.

**Figura 12** – Residência da Mãe “Coroa de Frade” – vista lateral externa



**Fonte:** elaboração própria (2019).

Apesar de residirem em área urbana, os integrantes dessa família não contavam com disposição de serviços de saneamento, e, mesmo com a rede de esgoto por parte do município, o conteúdo era despejado em um fossão localizado nas proximidades da casa. Por outro lado, a coleta de lixo era realizada de forma regular, três vezes por semana.

Outra informação relevante coletada na entrevista foi a de que eles tinham acesso à água encanada, fornecida pela Cagepa de forma irregular, apenas três vezes por semana. Contavam, além disso, com o auxílio de uma caixa d'água para possíveis faltas no fornecimento, e inclusive para consumo, como podemos observar nas imagens abaixo:

**Figura 13** – Residência da Mãe “Coroa de Frade” – armazenamento de água



Fonte: elaboração própria (2019).

**Figura 14** – Residência da Mãe “Coroa de Frade” – armazenamento de água



Fonte: elaboração própria (2019).

Podemos visualizar, além do mais, alguns cômodos, como a sala exposta na Figura 16, que eram utilizados para estender a roupa lavada da família, o que também se percebeu no banheiro fotografado em seguida:

**Figura 15** – Residência da Mãe “Coroa de Frade” – sala



FONTE: elaboração própria (2019).



**Figura 16** – Residência da Mãe “Coroa de Frade” – banheiro



**Fonte:** elaboração própria (2019).

Essas imagens refletem a realidade vivenciada no atual local de moradia da família. Segundo relatos do marido, a antiga casa “*não tinha condições da gente morar*”, em razão da presença de inúmeros ratos e baratas. Na época em que moravam lá, em 2016, houve um elevado grau de racionamento no município. Nesse período, de acordo com a fala do marido, eles só recebiam água uma vez por semana e ele “*sempre esvaziava a caixa para limpar*” por conta da presença constante de larvas.

Já a mãe “Coroa de Frade”, quando questionada sobre sua gravidez, se teria sido desejada, ela afirmou:

*“Eu sempre quis ter um filho, eu engravidei logo quando surgiu esse negócio da Zika, só que eu não tive a Zika aí eu fiz exame com o povo de fora que veio onde fiz o tratamento dele aí disse que foi transmitido na relação por causa que ele [o marido] teve”.*

*“Eu fiz a ultrassom com três meses, ele estava normal, aí quando eu fiz outro com oito meses pra saber como ele estava aí acusou que a cabeça dele estava diminuindo, estava em 30 e foi para 28 cm” (Mãe “Coroa de Frade”, Pesquisa Direta, 2019).*

Nesse caso, foram realizadas 9 consultas de pré-natal, mas as suspeitas do diagnóstico vieram somente no oitavo mês de gestação, quando o médico que visualizou essa diminuição da cabeça da criança encaminhou a mãe para a Dra. Adriana, médica que, na época, trabalhava com esses casos e que poderia ajudá-la. Para ter a certeza do diagnóstico, seria preciso realizar uma ultrassonografia no valor de R\$ 300,00, valor com o qual a família não tinha condições de arcar. Diante da situação, a avó mobilizou todos os seus familiares e arrecadou o valor necessário.

Com o descobrimento da microcefalia, a mãe “Coroa de Frade” afirmou que não se impactou com a notícia e que “*só esperou ele nascer*”. Entretanto, a avó da criança, mãe da gestante, sabendo da carga de responsabilidade que viria com a síndrome, entrou em depressão e precisou fazer uso de medicações de controle especial devido ao impacto da notícia. Além disso, achava que a filha iria rejeitar a criança no pós-parto e pensava: “*Meu Deus quando essa criança nascer se a mãe rejeitar o que vai ser da minha vida?*” Na época, a avó considerava que a filha, com apenas 16 anos, não tinha maturidade para enfrentar essa dificuldade, e vislumbrava a realidade de “*uma criança com outra nos braços*”:

*“Assim que ele nasceu a gente fez todo o tratamento lá no Pedro I, pois não tinha convênio com o CER, aí lá tinha uma psicóloga que sempre explicava a gente tudo o que precisava fazer”* (Mãe “Coroa de Frade”, Pesquisa Direta, 2019).

Quando aconteceu o nascimento da criança, a avó não teve condições psicológicas de auxiliar a filha, pois, apesar de se encontrarem bem, ela não conseguia se deprender das preocupações quanto ao futuro do neto. Recorreu, assim, a um enfermeiro do próprio município para saber o que precisava ser feito, qual seria o tratamento mais adequado para o bebê etc., já que a mãe “Coroa de Frade” era então menor de idade e que a responsável era a avó.

Essa mãe, quando questionada sobre o quão sua vida foi modificada com o nascimento do bebê, afirmou muito emocionada e com lágrimas:

*“Tudo mudou, pois o cuidado dele é diferente porque por ele não conseguir andar ele depende completamente de mim, fica nos meus braços, quando preciso sair às vezes consigo deixar com minha mãe, mas nem sempre”* (Mãe “Coroa de Frade”, Pesquisa Direta, 2019).

A avó ainda ratificou as dificuldades enfrentadas pela família, relatando que, no momento de nossa pesquisa, eles não recebiam auxílio por parte da gestão do município, mas que, na gestão passada, devido à existência de um cadastro na Secretaria de Saúde, havia alguma ajuda: ao invés de receber um botijão de gás por mês, ela solicitou a troca para receber 4 latas de leite para o sustento de seus netos. Quando a criança com microcefalia nasceu, por não dispor de tratamento ou profissionais capacitados para auxiliá-la, a mãe “Coroa de Frade” fazia uso de alguns serviços do CER, como fisioterapias e consultas com psicólogos.

Recentemente, a mãe “Coroa de Frade” contava com a ajuda do IPESQ para doações e serviços especializados que as crianças necessitavam. Já com relação aos serviços do CER, deixou de frequentar, pois seu filho estava fazendo fisioterapia nos dois locais, processo que se tornava muito cansativo. O IPESQ mandou então uma declaração ao CER, suspendendo temporariamente os serviços de fisioterapia para a criança, e a mãe “Coroa de Frade” aceitou, uma vez que recebia ajuda material daquela instituição.

Além disso, foi informado que a prefeitura disponibilizava transporte todos os dias para as mães levarem seus filhos aos tratamentos em Campina Grande, serviço esse considerado regular, já havendo momentos em que o motorista chegou a esquecer da mãe, deixando-a na instituição. Nessas situações, ela somente conseguiu retornar para casa com a ajuda de familiares que residiam em Campina Grande ou até mesmo da Dra. Adriana Melo, que contava com a ajuda de algumas pessoas que prestavam esse tipo de serviço no IPESQ.

Sobre o tratamento realizado, a mãe ainda acrescentou:

*“É por protocolo, porque há três meses atrás ele fazia fisioterapia todos os dias, depois foram três vezes e agora mudou, só vamos duas vezes pra Campina, aí agora em abril já vai voltar a ser três vezes por semana de novo”* (Mãe “Coroa de Frade”, Pesquisa Direta, 2019).

Não bastando o longo trajeto percorrido por essa mãe, a família ainda precisaria arcar com despesas referentes à alimentação, com brinquedos especiais para estimular no desenvolvimento das crianças e com equipamentos como cadeiras de rodas. Porém, a família dispunha de renda familiar de um salário mínimo, proveniente do *Benefício de Prestação Continuada* (BPC), e de alguns serviços esporádicos com gesso prestados pelo marido, não tendo condições financeiras de prover as necessidades básicas dos pais e muito menos das crianças.

Apesar dessas restrições, a mãe “Coroa de Frade” encontrava apoio no contato com outras mães que passavam por situações semelhantes. Através de grupos de *Whatsapp*, trocavam experiências e se mantinham informadas sobre as demandas que iam surgindo com o tempo. Em termos de atividades de lazer e momentos de descontração, ela afirmou que participava de alguns eventos proporcionados pelo IPESQ.

Por fim, mesmo que tenha relatado encontrar forças em sua família para enfrentar os desafios do dia a dia, o discurso dessa mãe retratou aspectos de um conformismo com a vida e com a realidade dura de sua família. A maior pretensão e expectativa quanto ao filho afetado pela microcefalia, segundo a mãe, seria ver seu desenvolvimento, socialização e crescimento.

### **5.3 Mãe “Velame”**

No mesmo dia, 2 de março de 2019, no período da tarde, os ACS do município de Juazeirinho prestaram novo auxílio a fim de localizarmos a residência da mãe aqui referida por “Velame”. Esta, porém, não se fazia presente, pois estava participando de uma reunião na escola de uma das filhas, na Escola Municipal da região. Contudo, antes que a mesma retornasse para casa, tivemos o primeiro contato com a avó da criança, e isso proporcionou que pudéssemos fazer algumas observações iniciais sobre as condições de vida e moradia da família.

A casa, que pertencia à avó, possuía 2 quartos, uma sala e uma cozinha, contando ainda com um quintal. Os cômodos, ademais, eram bem pequenos. Residiam ali 3 adultos, um adolescente e 4 crianças.

Podemos observar melhor a habitação nas figuras abaixo:

**Figura 17** – Residência da mãe “Velame” – cozinha



Fonte: elaboração própria (2019).

**Figura 18** – Residência da mãe “Velame” – quarto



Fonte: elaboração própria (2019).

**Figura 19** – Residência da mãe “Velame” – quarto



Fonte: elaboração própria (2019).

**Figura 20** – Residência da mãe “Velame” – sala de estar



Fonte: elaboração própria (2019).

**Figura 21** – Residência da mãe “Velame” – vista frontal/família



**Fonte:** elaboração própria (2019).

Em termos gerais, os integrantes dessa família residiam em condições precárias, sem nenhum tipo de infraestrutura, particularmente em referência à quantidade de crianças presentes. Além disso, registramos a existência de acúmulo de lixo no quintal, juntamente com roupas e criação de galinhas, o que propiciava um local insalubre e vulnerável à proliferação do mosquito *Aedes*.

**Figura 22** – Residência da mãe “Velame” – quintal



**Fonte:** elaboração própria (2019).

Ainda com referência à residência da família (ilustrada nas figuras acima), foi informado que a mãe “Velame” e seus filhos residiam no imóvel há cinco dias, pois a outra casa em que moravam, na área rural, localizada a 17km de distância da cidade,

*“[...] não tinha condições da gente morar porque tinha muito lixo e não tinha banheiro, a gente fazia no mato, estamos no paraíso nessa casa”.*

*“Minha bebê tem muita febre interna que a gente não consegue ver, quando fui ao médico daqui da cidade ele me disse pra me mudar de onde morava porque era perto de um esgoto e era ruim pra meus filhos” (mãe “Velame”, Pesquisa Direta, 2019).*

Ao longo desse relato, foi verificado que a família não dispunha, naquele momento, de acesso à água encanada com frequência, apenas a cada 8 dias. Além disso, por não possuírem boas condições financeiras, não conseguiam pagar a taxa da água cobrada pela Cagepa. Assim, só tinham acesso a esse tipo de recurso através da ajuda dos vizinhos, o que levava a família a acumular a água em diversas vasilhas e recipientes, muitas vezes, em locais abertos.

Quanto a esse aspecto, observamos o seguinte registro:



**Figura 23** – Residência da mãe “Velame” – lavanderia



**Fonte:** elaboração própria (2019).

Em relação ao serviço de coleta de lixo, o município o realizava de forma regular, três vezes na semana. Porém, no período da gravidez da mãe em questão, quando ainda morava no sítio, a família não dispunha desse tipo de serviço. O esgoto ficava a céu aberto e eles acumulavam o lixo próximo da residência, queimando-o quando havia necessidade.

Quando a mãe finalmente retornou de seu compromisso, mostrou-se surpresa e procurou entender quem éramos e o que estávamos fazendo em sua casa. Posteriormente a uma apresentação e à divulgação dos objetivos de nosso trabalho, foi possível conhecê-la melhor.

Mãe de 4 crianças, com 30 anos de idade, solteira, dona de casa e cursando o nível fundamental na Escola de Jovens e Adultos (EJA), ela teve Zika na gestação, com 5 meses, chegando a apresentar inchaço e vermelhidão. Ela contou como foi sua reação quando o médico a informou do diagnóstico da sua filha mais nova, quando realizava o pré-natal, aos 8 meses de gravidez: *“Eu tive um susto grande quando soube, eu até falei aqui pra todos: ‘mãe o médico falou pra mim que a minha menina ia nascer com microcefalia’”* (Mãe “Velame”, Pesquisa Direta, 2019).

A avó, assim como todos os familiares próximos, não acreditou na notícia. Ela disse que sua primeira reação foi a de pesquisar e procurar entender a respeito da síndrome com pessoas conhecidas e por meio da internet.

Por sua vez, a mãe “Velame” afirmou que pouca coisa teria mudado no seu dia a dia após o nascimento da criança, basicamente com respeito às viagens frequentes e periódicas que realizava com a filha. Entretanto, como contava com bastante suporte por parte da avó no auxílio à criação dos filhos, vinha conseguindo realizar seus afazeres e dando continuidade aos estudos.

Com relação ao município de habitação da família, a criança acometida de microcefalia não dispunha de atenção especial e de atendimento através de serviços de fisioterapia. Não obstante, a prefeitura disponibilizava acesso ao transporte para Campina Grande todos os dias, para a realização do tratamento de crianças que precisavam de cuidado especializado. A mãe, contudo, considerava que o auxílio era de baixa qualidade.

Na perspectiva da família em questão, havia dificuldade no transporte para a cidade com relação ao acesso, fato que, muitas vezes, complicava o atendimento da criança devido ao horário de saída do carro. Em outras ocasiões, foi informado que o motorista esqueceu a mãe no CER e que a deixou no local em um horário que não conferia com o atendimento, o que fez com que a mãe perdesse a consulta. Assim, ela deixou de frequentar o IPESQ por conta dessas questões, afirmando estar cansada de procurar ajuda e não conseguir.

Em termos financeiros, não era feito qualquer planejamento para a vida da criança afetada, pois a mãe “Velame” só recebia auxílio do Governo por meio do programa *Bolsa Família*, no valor de R\$ 253,00. Ela relatou já ter tentado conseguir o benefício de que a criança tinha direito, mas disse que, até aquele momento, não obtivera êxito. Por ser mãe solteira, buscou ajuda junto ao pai da menina, embora apenas tenha conseguido algum auxílio quando entrou na justiça, necessitando dos serviços de um advogado que prestava serviços à prefeitura. Nesse sentido, ela passou a receber R\$ 200,00 a cada 2 meses.

Apesar de todas as limitações que a família vinha enfrentando, a mãe “Velame” estava conseguindo seguir com sua vida, relatando que tinha momentos de lazer com seus filhos quando iam para a casa de uma prima. As crianças, nessas ocasiões, se divertiam tomando banho em uma barragem localizada próxima à antiga residência da família. A mãe ainda sonhava em ver seus filhos bem-

sucedidos, não só a bebê com microcefalia, tendo uma alimentação mais saudável, sendo independentes, realizando tarefas normais com empregos dignos e se sustentando com o seu próprio esforço. Embora não tivesse conseguido isso ao longo de sua vida, a mãe almejava que seus filhos tivessem.

#### 5.4 Mãe “Xique-xique”

No dia 30 de março de 2019, no período da manhã, deslocamo-nos ao município de Pocinhos em busca da próxima mãe. A localização foi difícil, visto que as informações obtidas na Secretaria de Saúde mostraram-se confusas e diversas da realidade, porém, com orientações de residentes do próprio município, tornou-se possível encontrar a família, na rua da oficina de Zeba, como é conhecido o avô da criança.

**Figura 24** – Oficina vinculada à residência do sogro da mãe “Xique-xique”



Fonte: elaboração própria (2019).

**Figura 25** – Mãe “Xique-xique” e sua criança



Fonte: elaboração própria (2019).

**Figura 26** – Rua da residência de encontro com a mãe “Xique-xique”



Fonte: elaboração própria (2019).

Identificada a residência, percebemos que mãe e filho se encontravam na casa do sogro, onde foi possível nos apresentarmos e expormos os objetivos de nossa visita. Receptiva ao diálogo, a mãe aqui denominada “Xique-xique” era uma mulher jovem com 23 anos, em união estável há 4 anos, e que mostrava uma realidade diferente das que já havíamos presenciado, pois se apresentava mais centrada e informada. Ficamos sabendo que ela tinha terminado o Ensino Médio e que cursava o Técnico em Enfermagem no próprio município, até que precisou abdicar dos estudos para dar atenção e cuidados adequados ao filho com microcefalia.

Residia em casa própria, com 5 cômodos, localizada próxima à casa do sogro, morando com a mãe, o marido e o filho de 2 anos e 5 meses. Tinha acesso à água encanada, armazenada em cisternas. Em virtude das águas da transposição do Rio São Francisco, não lidava mais com o problema de racionamento, embora não recebesse com frequência o agente de saúde para manutenção e orientação no tratamento e combate de larvas do mosquito *Aedes*. Ademais, o município dispunha de serviço de coleta de lixo de forma regular, com a periodicidade de três vezes na semana, bem como de tratamento de esgotos feito através de fossas.

Outro aspecto relevante para a pesquisa diz respeito à gravidez dessa mãe, que não foi planejada. A mãe “Xique-xique” descobriu que teve Zika com 3 meses de gestação, no pré-natal realizado em Pocinhos, e o bebê foi diagnosticado com microcefalia aos 5 meses de gestação.

De acordo com a mãe:

*“Descobri na ultrassom morfológica, o primeiro laudo deu hidrocefalia, aí quis repetir o exame pra confirmar e no segundo já deu a microcefalia”.*

*“Eu senti como se meu mundo tivesse caído, como se tivesse aberto uma cratera e eu estivesse lá dentro: microcefalia...”.*

*“A realidade só cai quando ele nasce, porque até então a esperança é que não venha com isso” (Mãe “Xique-xique”, Pesquisa Direta, 2019).*

Apesar do choque que a mãe e todos os familiares tiveram com a notícia, sempre houve total apoio da família para enfrentar as dificuldades do dia a dia. Entretanto, quando indagada a respeito do que mais teria mudado na rotina e nos planos pessoais, a mãe em questão respondeu: *“TUDO, porque meus planos era*

*estudar para Enfermagem e trabalhar na área e hoje nada disso eu posso!” (Mãe “Xique-xique, Pesquisa Direta, 2019).*

A partir da descoberta de microcefalia, a gestante foi encaminhada para a Dra. Adriana, coordenadora do IPESQ de Campina Grande, que a orientou a fazer acompanhamentos semanais e lhe proporcionou o apoio de que necessitava. Por conseguinte, percebemos que o choque maior se deu com o primeiro impacto, com a revelação da síndrome, e que, a partir do momento em que a mãe foi conhecendo outras crianças, a realidade começou a se estabilizar. Seu único intuito, conforme os relatos da mãe, era buscar sempre o melhor par seu filho:

*“Tive o acompanhamento normal que qualquer gestante tem por parte de alguns profissionais do município, mas pelo fato da doença ser nova eles também não estavam preparados para me ajudar, pois eu era a primeira mãe do município com um caso de microcefalia”.*

*“Na verdade, nem eles sabiam me explicar nada. Quando eu cheguei para fazer o acompanhamento dele quem falou sobre as suspeitas da médica fui eu, a enfermeira daqui do município, pois ela não sabia o que fazer” (Mãe “Xique-xique”, Pesquisa Direta, 2019).*

Outra dificuldade enfrentada pela família mostrou-se na renda familiar mensal, que correspondia ao benefício do BPC de um salário mínimo, além de alguns serviços esporádicos feitos pelo companheiro na oficina do sogro. De acordo com a mãe “Xique-xique”, eles só conseguiam se sustentar financeiramente e manter o filho graças à ajuda dos seus sogros, pois o dinheiro do benefício mal cobria as despesas da criança. E ainda acrescentou:

*“Hoje eu consegui a medicação pela prefeitura, mas tem mês que não me dão, eu compro o Sadril por 300,00, são duas caixas, aí já dá 600,00 fora inspressão e suprimentos, hoje ele esta fazendo uma dieta citogênica e os gastos vão só aumentando porque ele vai precisando de mais coisas como o leite, só ele é 249,00, quer dizer tudo isso eu tenho que ir pra a justiça pra ter acesso. Minha mãe e sogra também sempre me ajudam agora a despesa, como um todo eu não sei dizer porque muitas coisas a gente parcela nos cartões” (Mãe “Xique-xique”, Pesquisa Direta, 2019).*

Também foi feita referência às despesas com alimentação, equipamentos como cadeiras de rodas e órteses, que são arcadas pela própria família, embora correspondam a um direito dessas crianças. Quanto a isso, a mãe destacou:

*“Sei que o município pode fornecer, mas nem vou atrás, porque a vida da gente já é um estresse, aquela correria. Então você ainda ter que tá*

*brigando por aquilo tem hora que eu não tenho paciência, por isso que nem vou atrás porque chegando lá fica uma pessoa jogando para a outra e no final não resolve nada. Tem hora que eu prefiro nem ir atrás” (Mãe “Xique-xique”, Pesquisa Direta, 2019).*

Além disso, a mãe relatou fazer algumas consultas no CER, mas que, particularmente, sempre estava inserida nas atividades do IPESQ porque, desde o início, tinha sido acompanhada pela Dra. Adriana, recebendo ajuda na forma de alguns materiais de que o filho precisa, como fraldas, leite (2 latas grandes) e inspessões que sempre eram fornecidas.

O transporte utilizado era custeado pela prefeitura “*depois de uma longa briga*”, segundo contou a mãe, considerando que, quando ela precisava se direcionar ao CER, nunca havia vaga ou carro disponível. Como não tinha obtido nenhuma resposta, apenas promessas por parte da prefeitura, ela resolveu tomar outra atitude: “*Entrei no Facebook, não escolhambeei ninguém, mas disse umas verdades e em 5 minutos a Secretaria de Saúde me ligou pra conversar... No outro dia o prefeito me ligou e resolveu essa questão*” (Mãe “Xique-xique”, Pesquisa Direta, 2019).

Depois do ocorrido, ela passou a dispor de um carro, disponível em 5 dias da semana, para ir e vir de acordo com a necessidade do tratamento. Além do transporte, foi informado que o município fornecia acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança, desde o pré-natal. A criança atingida pela microcefalia participou até os 7 meses de idade, mas deixou de participar porque precisava se deslocar todos os dias para Campina Grande.

A mãe conseguiu realizar algumas sessões de fisioterapia no hospital do município, mas, por não haver ali os equipamentos completos e não ser um lugar adequado para a criança, parou com as sessões. Ela contou o seguinte:

*“Era uma sala com dez pessoas e ele já era bem agitado e estressado, quando começava a chorar percebia que as outras pessoas não gostavam, quando as pessoas faziam barulho ele ficava pior, só conseguia fazer com ele chorando ...Na verdade era uma sala mais para adultos, não havia brinquedos para crianças” (Mãe “Xique-xique”, Pesquisa Direta, 2019).*

Como encontrou maior qualidade de assistência em Campina Grande, a mãe optou por viajar todos os dias com o filho ao invés de permanecer no seu município, que não oferecia condições adequadas. Embora a mãe tenha utilizado os serviços municipais, a equipe de Saúde do município não a procurou para saber sobre o

desenvolvimento e crescimento da criança, e ela, como mãe, não recebeu qualquer apoio em termos de psicólogos que pudessem avaliar seu estado de saúde.

Muito emocionada e com lágrimas nos olhos, afirmou que, diante de todos esses acontecimentos, ela contava com o apoio incondicional de sua família, de ambos os lados: *“Primeiro eu digo que minhas forças vêm lá de cima porque não tem coisa mais reconfortante do que se contar com quem TUDO PODE”* (Mãe “Xique-xique”, Pesquisa Direta, 2019). Ela também disse encontrar conforto no contato com outras mães, pois considerava a troca de experiências essencial para afastar o desânimo. Essas mães não se falavam por grupos de *Whatsapp*, mas durante os encontros dos tratamentos, em que sempre conversavam e em que as que tinham condições orientavam as menos experientes.

A mãe “Xique-xique” afirmou ter passado por um momento difícil em que o filho necessitou usar sonda. Nessa ocasião, escutou da pediatra que ele poderia não resistir e morrer dormindo. Relatou, nesse sentido, que foi graças ao apoio e experiência provenientes do contato com as outras mães, que já tinham vivido a mesma situação, que ela conseguiu se reerguer e lutar pela saúde de seu filho.

Outro aspecto descrito na fala dessa mãe apontou situações “chatas” pelas quais ela precisou passar, levando em conta que a população brasileira, de modo geral, ainda não teve uma preparação adequada em relação ao nascimento dos bebês afetados pela SCZV. Assim, essas crianças que possuem o corpo fora da normatividade despertam a atenção e a curiosidade das pessoas nas ruas, que pouco sabem sobre a síndrome.

Ao conversar com a mãe “Xique-xique”, percebemos o incômodo da mesma quando foi questionada sobre situações de preconceito vividas. Ela confirmou que os olhares de estranhamento eram constantes e que, muitas vezes, esses olhares vinham acompanhados de comentários inconvenientes como: *“o bichinho...”*, *“coitadinho”*, *“olha o bebê da Zika”*. Esses são alguns exemplos de comentários que as mães escutam constantemente nas ruas, palavras que são carregadas de preconceitos.

Sobre sua reação frente a esse contexto, a mãe disse:

*“Eu simplesmente ignoro e continuo a fazer o que estava e muitas das pessoas que comentam são idosos então depende muito de quem está fazendo o comentário, aqui no município nem tanto, mas quando vai pra Campina são muitas pessoas”* (Mãe “Xique-xique”, Pesquisa Direta, 2019).



Mesmo contando sobre esses momentos de dificuldade e constrangimento, ela destacou o que desejava para seu filho no futuro:

*“Antes eu podia dizer a você que era pra ver o meu filho andar. Hoje eu não falo mais isso, hoje eu só quero ver ele bem, porque ele tem crises convulsivas de difícil controle. Então a prioridade da minha vida, hoje, é vê-lo bem. Eu peço a Deus pela saúde dele somente! Se tiver que andar vai andar, se não tiver vai comigo empurrando e sustentando. Ele não tem problema, eu vou estar aqui com ele independente de qualquer coisa” (Mãe “Xique-xique”, Pesquisa Direta, 2019).*

### **5.5 Mãe “Maracujá do Mato”**

No mesmo dia, 30 de março de 2019, no período da tarde, seguimos para o município de Soledade, e, com o auxílio de um amigo que morava no local, encontramos a residência da mãe chamada aqui de “Maracujá do Mato”. Já tínhamos tentado conversar com ela no IPESQ, mas a não aceitação imediata provocou certo desânimo e algumas inquietações.

Inicialmente, ao chegarmos na casa, deparamo-nos com receio e rejeição por parte dessa mãe. No entanto, insistimos em apresentar nossa pesquisa e destacamos a importância dessa atividade para a Pós-Graduação em Desenvolvimento Regional da UEPB. Explicamos, assim, em que consistia nosso interesse em conversar e em conhecer um pouco de seu dia a dia, bem como das dificuldades vivenciadas por ela, e, por fim, a mãe se tranquilizou e aceitou nossa visita.

Com 29 anos de idade e residente no bairro de Santa Tereza, a mãe “Maracujá do Mato” vivia em união estável com seu companheiro há 4 anos. Além disso, era dona de casa e seu nível de escolaridade ia até o Ensino Médio. Ela morava com o marido e a filha numa casa de 5 cômodos, cedida pelo sogro há 3 anos.

Relatou que só tinha acesso à água encanada em sua casa durante a semana (regra de racionamento estabelecida pelo município) e que, para os finais de semana, era preciso armazenar a água em vasilhas e recipientes. No mais, a água era contida em caixas d’água e a família recebia visitas de um ACS uma vez por mês, quando realizam o tratamento através de produtos químicos. A mãe destacou, porém, que não conseguia ver esses profissionais por estar em Campina Grande todos os dias, em virtude do tratamento da filha.

Abaixo, podemos observar a rua e a casa dessa mãe:

**Figura 27** – Rua da residência da mãe “Maracujá do Mato”



Fonte: elaboração própria (2019).

**Figura 28** – Rua da residência da mãe “Maracujá do Mato”



Fonte: elaboração própria (2019).

**Figura 29** – Vista frontal da residência da mãe “Maracujá do Mato”



**Fonte:** elaboração própria (2019).

Notamos ser informação relevante para o cenário socioeconômico da região o fato de que a coleta de lixo era realizada de forma regular, três vezes por semana, e que havia no bairro redes de esgotos. Entretanto, a mãe residia nas proximidades de um ambiente em que se percebeu acúmulo de água quando da ocorrência de chuvas. Isso pode ser observado na Figura 30:

**Figura 30** – Caminho para residência da mãe “Maracujá do Mato”



**Fonte:** elaboração própria (2019).

Em termos de renda, as condições financeiras da família giravam em torno do benefício do Governo, o BPC, no valor de um salário mínimo. Nesse aspecto, a mãe relatou ainda que, antes da bebê nascer, ela recebia R\$ 80,00 por mês, trabalhando em jogo do bicho, e que seu companheiro trabalhava fazendo alguns serviços esporádicos de “bico”.

Diante desse cenário, a mãe “Maracujá do Mato” teve uma gestação não planejada, com sintomas de Zika já detectados no terceiro mês, apesar de a descoberta do diagnóstico ter ocorrido somente no oitavo mês:

*“A cabecinha dela estava normal, tinha o líquido no cérebro, mas estava normal, só que com oito meses de gestação quando fez a ultrassom, aí a cabecinha dela estava menor” (Mãe “Maracujá do Mato”, Pesquisa Direta, 2019).*

A primeira reação dessa mãe e de sua família foi um susto, mas, de acordo com os relatos, eles sempre se agarraram na crença em Deus para luta e enfrentar as dificuldades:

*“Aí veio o desespero! Porque eu pensava que era hidrocefalia, mas aí quando começaram a falar sobre microcefalia passar na televisão direto, aí uma pessoa dizia uma coisa e outra pessoa outra”.*

*“Mudou totalmente minha rotina... Antes era trabalho, casa e finais de semana ia pra festas, reunião com amigos ou aniversários. Agora não, é só casa e fisioterapia, mas assim, ela não impede nada, porque pra onde eu vou ela vai comigo, final de semana se a gente for pro sítio ela vai também”* (Mãe “Maracujá do Mato”, Pesquisa Direta, 2019).

Desse modo, não houve uma mudança significativa em sua rotina porque ela procurava sempre inserir a criança nas atividades. Depois da notícia referente à microcefalia, a mãe foi encaminhada para o Hospital Pedro I, em Campina Grande, onde foi orientada por uma médica, por uma enfermeira e ainda por uma psicóloga sobre a doença e sobre os cuidados adequados.

No momento da realização de nossa pesquisa, ela disse fazer os tratamentos no IPESQ, tendo algumas consultas com um neurologista e pediatra no CER. Salientou também que despesas com alimentação para esse percurso, bem como brinquedos para estímulo da criança, eram arcados pela família.

A equipe de Saúde do município também forneceu algumas orientações sobre quais seriam as medidas que a mãe precisaria tomar, além de uma visita mensal para fins de acompanhamento. O município proporcionava, além disso, o serviço de fisioterapia para as crianças, mas a mãe “Maracujá do Mato” afirmou só ter utilizado esse auxílio até os 2 anos de idade da criança, pois o considerava de má qualidade pela quantidade de tempo de atendimento ser inferior ao aceitável, bem como por não ter os equipamentos ideais para um bom serviço: *“Eles só alongavam ela e mais nada... Diferente do atendimento de Campina! Uma fisioterapia Bobath e outra PediaSuit pra retardar as convulsões realizada lá no IPESQ”* (Mãe “Maracujá do Mato”, Pesquisa Direta, 2019).

Não obstante, recebia assistência do município, com muita insistência, através da Secretaria de Saúde, em relação ao transporte de que precisava todos os dias. Esporadicamente, conseguia algum auxílio para o custeio dos exames, conforme relatou:

*“Ela está para fazer um agora de R\$ 600,00 em João Pessoa e eu vou tentar conseguir pela prefeitura e se não for conseguir eu não tenho como pagar, porque eles ficam fazendo de tudo para não dar! Ela está precisando de uma órtese (pra evitar o encurtamento) urgente para as fisioterapias e de uma cadeira de rodas e já faz um ano que não consigo, aquela é R\$ 650,00, ou seja, se eu tivesse juntado de pouquinho a cada mês eu já tinha comprado mais de uma e até agora nada! Se a gente for pedir isso é arrumar uma briga, porque eles dizem que tem outras crianças com mais prioridades”.*

*“O leite dela com o suplemento que são 9 latas por mês até agora nada, não recebi nada e cada lata é R\$ 93,00, tem outras crianças que colocam na justiça que conseguem, minha sorte é o IPESQ que dá 2 latas a cada mãe por mês”.*

*“A medicação (Depakene e Topiramato pra combater as convulsões) é mais fácil de eu receber, embora que seja 3 frascos por mês e eu só receba 2... Mas já é uma ajuda né!” (Mãe “Maracujá do Mato”, Pesquisa Direta, 2019).*

A mãe não recebia auxílio de familiares próximos. Como a criança necessitava de maior atenção, devido a certas dificuldades, o cuidado ficava centrado na figura da mãe, que disse:

*“Pra onde eu vou ela vai comigo porque todo mundo tem medo de dar comida a ela, de dar água, porque ela engasga fácil. Às vezes até minhas irmãs estão com ela nos braços e ela começa a tossir do nada e elas já me entregam com medo de não saber fazer o certo pra ela... Aí é isso, ninguém fica com ela” (Mãe “Maracujá do Mato”, Pesquisa Direta, 2019).*

No seu discurso, percebemos uma presença muito forte da religiosidade, apontada como sendo o elemento em que mais encontrava forças para se erguer e enfrentar todas as viagens e dificuldades desse caminho. Sua fé em Deus era muito marcante. Bastante religiosa, a mãe acreditava que para tudo havia um propósito e que, se essa criança foi dada a ela, algum significativo divino existiria.

Além disso, participava de um grupo de *Whatsapp* no qual ocorria a troca de experiências e de manifestações de força com outras mães: *“E assim eu acho que tenho mais intimidade com as mães do que com a minha família, porque elas passam pelas mesmas situações que eu”* (Mãe “Maracujá do Mato”, Pesquisa Direta, 2019).

Relatou ainda que não tinha momentos de lazer: *“É muito raro, só no mês de janeiro que passamos um final de semana na praia em João Pessoa, mas assim, é muito raro, pois não temos condições”* (Mãe “Maracujá do Mato”, Pesquisa Direta, 2019). Ademais, quando questionada sobre os sonhos que nutria para a filha, expressou-se da seguinte forma:

*“Vê-la andando, e depois que ela não sofresse preconceito na rua, porque agora não, porque ela é pequenininha, até bem antes ninguém olhava pra ela de forma diferente, mas quando foi crescendo percebo os olhares das pessoas, quando chego em algum lugarzinho.. Essa semana eu vinha da secretaria, aí eu ia andando na rua e vinha uma mulher atrás de mim, aí disse: ‘ei, ela é doentinha é?’ Aí depois ela se aproximou mais, aí disse: ‘ei ela é especial né?’ Ela ficou falando outras coisas e não dei ouvidos e fui embora... Eu só queria eu ela não sofresse preconceito, só isso”.*

*“Antes ela não era vista dessa maneira, porque tinha todas as características de um bebê normal, mas hoje tudo mudou” (Mãe “Maracujá do Mato”, Pesquisa Direta, 2019).*

Por fim, os planos e sonhos pessoais de sua vida são, assim como acontece com outras mães, deixados para segundo plano. Essa última mãe disse, inclusive: *“Na verdade eu não penso nisso, eu não vejo assim nada pra mim no futuro, meu negócio é cuidar dela e ver ela bem, porque meu tempo é muito corrido, não dá tempo pensar nisso” (Mãe “Maracujá do Mato”, Pesquisa Direta, 2019).*

## 6 CONCLUSÃO

A realidade das famílias visitadas, particularmente das mães de filhos deficientes, é marcada por narrativas de dor e sofrimento, mas também de superação, desencadeando uma repercussão complexa e imprevisível de eventos no contexto familiar, pois o nascimento de uma criança com microcefalia traz consigo imensas dificuldades, sobretudo o sentimento de culpa pela perda de uma criança sonhada, idealizada e planejada.

Analisamos, por conseguinte, famílias residentes nos municípios do interior do Estado, e observamos como estas vem sendo impactadas pela epidemia das arboviroses. Percebemos que o desenvolvimento da população, nesse contexto, se caracteriza por significativas contradições, considerando que, apesar de existir crescimento e desenvolvimento nesses municípios, há também incidência de doenças, como o aparecimento das arboviroses.

Nesse sentido, a recente epidemia vivenciada pelo Brasil aponta para o atraso de nosso país em relação às outras nações. Essa colocação é reafirmada por Sen (2010), que postula o seguinte: o desenvolvimento é um processo muito mais complexo do que o mero crescimento econômico, pois a análise de dados estatísticos sem adequação aos critérios qualitativos não torna possível mensurar o nível de avanço de uma localidade. Assim, independentemente da posição econômica em que o país se encontre, considerando o ranking mundial, ele só será percebido como desenvolvido caso permita aos seus cidadãos a possibilidade de participação ativa na política e nas temáticas sociais, bem como se fornecer ao seu povo condições de vida sem privações básicas.

O caso do Brasil, entretanto, demonstra muitos problemas. Levamos em consideração um cenário em que o país tem enfrentado antigos e novos fatores, os quais reproduzem um círculo vicioso entre dependência e iniquidade, bem como uma realidade que apresenta um arcabouço econômico pouco dinâmico na área da saúde. Assim, destacamos que a perpetuação de uma lógica de desenvolvimento ineficaz, imposta até a atualidade, não tem auxiliado na erradicação de doenças existentes nesse planeta há bilhões de anos, estas contando com capacidade de adaptação e proliferação.

A "guerra contra o mosquito" à qual nos referimos ao longo deste trabalho necessita de providências imediatas por parte do poder público, a começar pela



suspensão de cortes orçamentários em pesquisas, passando pela priorização de investimentos em saneamento básico e em infraestrutura urbana e chegando ao fortalecimento do SUS, já que só um sistema de saúde eficiente pode garantir a continuidade da assistência às pessoas atingidas pela epidemia.

Destacamos, portanto, que, nessa pesquisa, realizamos um estudo no qual pudemos traçar o perfil socioeconômico das mulheres/mães de crianças afetadas pela SCZV, verificando semelhanças existentes entre elas e os ambientes nos quais se encontravam inseridas. Além disso, identificamos, através de dados e de indicadores socioeconômicos dos municípios do Consórcio, a situação vivida em cada localidade, posteriormente ratificando, por meio de visitas de campo, o nível de vulnerabilidade concernente às famílias e, sobretudo, às mães abordadas. Também avaliamos as políticas e as práticas de enfrentamento que são praticadas pelo Governo no intuito de combater o Zika Vírus.

Ademais, é importante reforçar aqui que o pressuposto fundamental centrado pelo estudo aponta que o ambiente no qual as mães vivem reflete diretamente no diagnóstico de microcefalia de seus filhos. Em outras palavras, partimos da ideia de que há determinantes sociais envolvidas na manifestação da doença. Esse espaço de moradia, de acordo com o que pudemos vislumbrar, apresentava um nível de vulnerabilidade social muito elevado.

As mães englobadas por nossa pesquisa, na medida em que foram narrando suas experiências, informaram-nos sobre suas vidas e seus posicionamentos diante da maternidade de uma criança com microcefalia. Esse contato, conseqüentemente, permitiu-nos obter um quadro complexo, dinâmico e contextualizado.

Assim, os relatos e as realidades que foram presenciadas proporcionaram que pudéssemos compreender o quanto as vozes dessas mães precisavam ser ouvidas. Mostrou-se então a necessidade de atentar mais detidamente para a existência dessas mulheres: mulheres pobres, subalternizadas, donas de casa com nível de escolaridade baixa, com fonte de renda proveniente do Governo Federal, o BPC, e, além de tudo, mães de crianças deficientes (BIDASECA, 2011; SPIVAK, 2010).

Não podemos esquecer de reforçar o cuidado das mães para com seus filhos, uma vez que muitas dessas mulheres tiveram que abdicar de sua vida pessoal para se dedicarem exclusivamente aos filhos. *“Eu vou morrer um dia e quem vai cuidar dele?”* é um exemplo dos pensamentos recorrentes das mães que visitamos, pois,

apesar de buscarem consultas para auxiliar no desenvolvimento das crianças, elas demonstraram possuir a compreensão de que seus filhos precisarão de cuidados especiais durante o resto de suas vidas. Diante disso, pesquisas referentes aos bebês são importantes, mas pesquisas sobre essas grandes mulheres são essenciais, considerando que, depois das crianças, elas são as maiores afetadas e detêm as maiores cargas de cuidados.

Quanto a essas mães, chamou nossa atenção o fato de que, mesmo se sentindo paralisadas diante de dimensão das dificuldades, elas não perdiam sua força para seguir em frente e continuavam impulsionadas a lutar pelos direitos de seus filhos. Sob essa perspectiva, a maior responsabilidade recai sobre elas, embora as causas sejam decorrentes da negligência da gestão pública.

Por fim, concluímos que a microcefalia associada ao Zika Vírus é resultado da ausência de saneamento básico, da carência de políticas públicas e de gestões equivocadas e negligentes. Além disso, o segmento social mais atingido nos permitiu reforçar o que os dados estatísticos já indicavam: a desigualdade social como um dos nossos piores problemas.

Nesse sentido, conseguimos verificar mais do que as experiências de maternidade das mães atingidas, tornando-nos porta-vozes de uma realidade emergencial e ao mesmo tempo definitiva, a qual demarca um antes e um depois na vida das mulheres que conhecemos e, o que é mais grave, algo irreversível e definitivo na vida de seus filhos.

## REFERÊNCIAS

- AMÂNCIO FILHO, A; MOREIRA, M.C.G.B. **Saúde, trabalho e formação profissional**[online]. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997. 138 p. ISBN 85-85471-04-2. Disponível em: <http://books.scielo.org>. Acesso em: 5 ago. 2018
- BALTOR, M. R. R.; DUPAS, G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 4, p.1-8, 2013.
- BESNARD, M. *et al.* Evidence of perinatal transmission of Zika virus, French Polynesia, December 2013 and February 2014, **Eurosurveillance**, v. 19, n. 13, pii:20751. 2014.
- BONDUKI, N. G. Origens da habitação social no Brasil. São Paulo: Estação Liberdade/FAPESP, p. 16 – 71, 1988.
- BORGES, C. C. Sentidos de saúde/doença produzidos em grupo numa comunidade alvo do Programa Saúde da Família (PSF). Dissertação de mestrado não-publicada, Ribeirão Preto. USP. 2012.
- BRASIL. A Sociedade contra a Dengue / Ministério da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. 24p.
- BRASIL. **Portaria GM/MS nº 2.914, de 12 de dezembro de 2011**. Dispõe sobre os procedimentos de controle e de vigilância da qualidade da água para consumo humano e seu padrão de potabilidade. Brasília, 2011.
- BRASIL. **Febre Chikungunya**: manejo clínico. Brasília: Ministério da Saúde, 2015a.
- CAMPOS, G. S.; BANDEIRA, A. C.; SARDI, S. I. Zika virus outbreak, Bahia, Brazil. **Emerging infectious diseases**, v. 21, n. 10, p. 1885-1885, 2015
- CARDOSO, C. W. *et al.* Outbreak of exanthematous illness associated with Zika, chikungunya, and dengue viruses, Salvador, Brazil. **Emerging infectious diseases**, v. 21, n. 12, p. 2274, 2015.
- CUNHA, A. M. F. V.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGHI JR., G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.15, n.2, p.444-451, 2010.
- DALLARI, D. de A. **Elementos de Teoria Geral do Estado**. 27. ed., São Paulo: Saraiva. 2007. 56p.
- DE CICCIO, C.; GONZAGA, Á. de A. **Teoria Geral do Estado e Ciência Política**. São Paulo: RT. 2007. 43p.
- DUPONT-ROUZEYROL, M. *et al.* Co-infection with zika and dengue viruses in 2 patients, New Caledonia, 2014. **Emerging Infectious Disease**, v. 21, n. 2, p. 381–382. 2015.

FAYE, O. *et al.* Molecular evolution of Zika virus during its emergence in the 20(th) century. **PLoS Neglected Tropical Disease**, v. 8, n. 1, p. e2636. 2014.

FILHO, J. I. G. C.; REIS, I. de L. A.; FRANÇA, A. dos S.; CORTELA D. da C. B., Revisão da literatura: a relação entre zika vírus e síndrome de Guillain-Barré, **Revista Ciência e Estudos Acadêmicos de Medicina**. Universidade do Estado de Mato Grosso - UNEMAT (Cáceres). n. 5, jan.-jul., 2016., p. 22-29.

FREYRE, G. **Sobrados e Mucambos**: Decadência do patriarcado rural e desenvolvimento do urbano. (digital) São Paulo: Global Editora, 2013. Disponível em: <https://gruponsepr.files.wordpress.com/2016/10/livro-completo-sobrados-e-mucambosgilberto-freyre-1.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2018.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Editora Atlas S.A. 2008.

GOURINAT, A. C. *et al.* Detection of Zika virus in Urine. **Emerging Infectious Disease**, v. 21, n. 1, p. 84 - 86. 2015.

HADDOW, A. D. *et al.* Genetic characterization of Zika virus strains: geographic expansion of the Asian lineage. **PLoS Neglected Tropical Disease**, v. 6, n. 2, e1477. 2012.

HALL, Peter. **Cidades do amanhã**: uma história intelectual do planejamento e do projeto urbanos no século XX. 2. ed. São Paulo: Perspectivas, pp. 241 - 286, 2011.

JOHANSEN, I. C. **Urbanização e saúde da população**: o caso da dengue em Caraguatatuba (SP). Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-graduação em Demografia. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, UNICAMP. Campinas, 2014.

LESSER, J.; KITRON, U. "The social geography of zika in Brazil", **NaclaReport on the Americas**, v. 48, n. 2, p.123 - 129, Summer, 2016.

LOOMAN, W. S. *et al.* Financial and employment problems in families of children with special health care needs: implications for research and practice. **J Pediatr Healthcare**, v. 23, n. 2, p.117-25, 2009.

MARX, K.; ENGELS, F. **Manifesto do Partido Comunista**. São Paulo: Global, 1988.

MASTRANGELO, A. El agua no se le niega a nadie: estudio social sobre la prevención del dengue en un barrio de Clorinda, Formosa, nordeste argentino. **Cuadernos de Ciencias Sociales**, v. 2, n. 2, p. 01-19, 2013.

BRASIL. **Nota informativa nº 1/2015 - COES Microcefalias** [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2015 [citado 2016 jul 07]. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2015/novembro/18/microcefalia-nota-informativa-17nov2015-c.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2018

BRASIL. **Resumo Executivo 2015/2016**: uma análise da situação de saúde e da epidemia pelo vírus Zika e por outras doenças transmitidas pelo *Aedes aegypti*. Brasília, 2017. Disponível em:

<http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/julho/17/2017-0146-SBREXC-onlinefinal.pdf>. Acesso em: 19 mai. 2018.

MOTTA R. **Manual para valoração econômica de recursos ambientais**. Rio de Janeiro: IPEA; 1997.

MUSSO, D. *et al.* Potential for Zika virus transmission through blood transfusion demonstrated during an outbreak in French Polynesia, November 2013 to February 2014, **Eurosurveillance**, v. 19, n. 14, pii: 20761. 2014.

OLIVEIRA, V. E. de. Interações entre federalismo e políticas sociais. **Rev. Sociol. Polit.** [online]. n. 27, pp. 219 – 222, 2006.

PIMENTA, D. N. A (des)construção da dengue: de tropical a negligenciada. In: VALLE, D.; PIMENTA, D. N.; CUNHA, R. V. (orgs.). **Dengue: teorias e práticas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, p. 75-92, 2015.

POLIGNANO, M. V. **História das políticas de saúde no Brasil uma pequena revisão**. Disponível em: [http://www.medicina.ufmg.br/dmps/internato/saude\\_no\\_brasil.rtf](http://www.medicina.ufmg.br/dmps/internato/saude_no_brasil.rtf). Acesso em: 10 jul. 2017.

ROCHA, L. A. da; TAIUL, P. L., Dengue em criança: aspectos clínicos e epidemiológicos, Manaus, Estado do Amazonas, no período de 2006 e 2007, **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 42, n. 1, p.18 - 22, jan-fev, 2009.

RODRIGUES, J. L. **Atlas Escolar da Paraíba**. João Pessoa: 3. ed. Grafset, 2002.

ROLNIK, R. **A cidade e a lei: legislação, política urbana e territórios na cidade de São Paulo**. 3. ed., São Paulo: FAPESPQ - Studio Nobel, 2013.

RUST, R. S. Human arboviral encephalitis. **Semin. Pediatr Neurol**, v. 19, n. 3, p. 130 – 151, 2012.

SABROZ, P. C.; TOEWS, D. W. Doenças emergentes, sistemas locais e globalização. **Cad. Saúde Pública**. v.17, suppl. Rio de Janeiro, 2001.

SACHS, I. **Desenvolvimento: includente, sustentável, sustentado**. Rio de Janeiro: Garamound, 2004.

SANTOS, D. N.; AQUINO, E. Documento de posição sobre a tríplice epidemia de Zika-Dengue-Chikunguny. Salvador, 2006, **Observatório de análise política em saúde**.

SEGATA, J. A doença socialista e o mosquito dos pobres. **Illuminuras**, Porto Alegre, v. 17, n. 42, p. 372-389, ago/dez, 2016.

SEN, A. **Desenvolvimento como liberdade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

SEVALHO, G. Uma abordagem histórica das representações sociais de saúde e doença. **Cad. Saúde Pública** [online]. 1993, v. 9, n. 3, p.349 - 363. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300022>. Acesso em: 27 jul. 2018

SIQUEIRA J. B. Jr. *et al.* Dengue no Brasil: tendências e mudanças na epidemiologia, com ênfase nas epidemias de 2008. In: **Saúde Brasil 2010: uma análise da situação de saúde e de evidências selecionadas de impacto de ações de vigilância em saúde**. Brasília: Ministério da Saúde; 2010. p. 157 – 171. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude\\_brasil\\_2010.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_2010.pdf). Acesso em: 14 jul. 2017.

SNIS, Sistema Nacional de Informações sobre Saneamento. Diagnóstico dos Serviços de Água e Esgotos - 2015. Ministério das Cidades. Brasília, 2017. Disponível em: <http://www.snis.gov.br/diagnostico-agua-eesgotos/diagnostico-ae-2015>. Acesso em: 20 jul. 2017

STAPLES, J. E.; BREIMAN, R. F.; POWERS, A. M. Chikungunya fever: an epidemiological review of a re-emerging infectious disease. **Clinical Infectious Diseases**, UK, v. 49, n. 6, p. 942 - 948, set. 2009.

TEIXEIRA, C. F. Municipalização da saúde: os caminhos do labirinto. **Saúde Deb.**, v. 33, p. 27 - 32, 1991.

THIBERVILLE, S. *et al.* Chikungunya fever: Epidemiology, clinical syndrome, pathogenesis and therapy. **Antiviral Research**, Amsterdã, v. 99, n. 3, p. 345-370, set. 2013.

UJVARI, S. C. **A história da humanidade contada pelos vírus**: bactérias, parasitas e outros microorganismos. São Paulo:Contexto, 2008.

WANG, C.; GUTTMANN, A.; DICK, P. T. Neighborhood income and health outcomes in infants: how do those with complex chronic conditions fare? **Archiv Pediatrics Adolesc Med**, v. 163, n. 7, p. 608-615, 2009.

WEBER, M. **Ciência e Política**: duas vocações. São Paulo: Cultrix, 1972.

WHO. **Situation report**. May, 2016. Disponível em: <http://www.who.int/emergencies/zika-virus/situation-report/5-may-2016/en/>. Acesso em: 03 set. 2017.

WHO. **Birth defects surveillance: a manual for programme managers**. Geneva: World Health Organization; 2014.115p.