

As Mães de Crianças Com a Síndrome Congênita do Zika Vírus, em Sergipe, Brasil

Géssica Uruga Oliveira^a
Patrícia Rosalba Salvador Moura Costa^b

Resumo: O texto traz à pauta aspectos sociais que marcam a geração de famílias atingidas pela Síndrome Congênita do Zika Vírus, no Estado de Sergipe, considerando o surto que ocorreu no Nordeste brasileiro a partir de 2015, quando foi identificado aumento dos casos de crianças nascidas com microcefalia. O artigo objetiva interpretar a percepção de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV), atendidas em dois centros de reabilitação de Sergipe. Usamos como metodologia, entrevistas realizadas através de grupos focais com as mães. As interlocutoras responderam questões sobre a saúde funcional das crianças, políticas de assistência existentes, direitos sociais, papéis de gênero e famílias. As mães relataram dificuldades para acessar às políticas públicas, especialmente, às de reabilitação e de assistência social voltadas tanto às crianças, como aos cuidadores/as. Os cuidados referentes às crianças ficaram sob a responsabilidade das mulheres, sendo estas muitas vezes rejeitadas ou abandonadas por seus companheiros.

Palavras-chave: Zika Vírus, Saúde, Mulheres, Políticas públicas.

Da lida diária

Este artigo apresenta dados sobre a percepção de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV), considerando os

^a Doutora em Ciência da Saúde (UFS), Unidade de Reabilitação do Hospital Universitário (UFS). Email: gessicauruga@gmail.com. Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-3960-6742>.

^b Professora do Programa de Pós-Graduação em Antropologia (UFS). Email: patriciarosalba@academico.ufs.br. Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-8320-9093>.

aspectos culturais e sociais que marcam a geração de famílias atingidas pela epidemia do Zika Vírus, no surto que ocorreu no Nordeste brasileiro a partir de 2015, quando foi identificado aumento dos casos de crianças nascidas com microcefalia.

Focamos na percepção das mães de crianças atingidas pela SCZV, considerando aspectos relacionados à saúde, políticas públicas e gênero. Para tanto, no que diz respeito a estas categorias dialogamos com Elisabeth Badinter (1985), Débora Diniz (2016a, 2016b), Débora Diniz & Luciana Brito (2016), Rozeli Porto & Patrícia Costa (2017a, 2017b), Diego Pinheiro & Márcia Longhi (2017), Russell Parry Scott *et al.* (2017, 2018), Soraya Fleischer (2017), Raquel Alves & Soraya Resende Fleischer (2018). Trata-se de um estudo interdisciplinar com foco nos campos da antropologia e saúde, assim, baseamo-nos no debate proporcionado por Eduardo Estrella (1985), Marcel Mauss (2003), Maria Cecília de Souza Minayo (2006), Paulo Cesar B. Alves & Maria Cecília de Souza Minayo (1994).

O campo da pesquisa situa-se nos dois principais Centros de Reabilitação do Sistema Único de Saúde SUS do Estado de Sergipe: Hospital Universitário (HU) da Universidade Federal de Sergipe e o Centro Especializado em Reabilitação tipo II (que atende as deficiências física e intelectual) da capital Sergipana (CER II). Estas são as duas instituições de referência para reabilitação no Estado. O HU é responsável pelo atendimento às mães e crianças que moram no interior do Estado e o CER II às famílias da Grande Aracaju, ambos estão localizados na capital. Em Sergipe, temos a Maternidade Nossa Senhora de Lourdes (MNSL), gerenciada pela Secretaria de Estado da Saúde (SES). Esta é especializada no atendimento às gestantes de alto risco. Portanto, as mães que tiveram o acompanhamento pré-natal nessa instituição MNSL, contam com o tratamento de suas crianças na mesma. Esta também presta assistência especializada à pessoa em situação de violência sexual (Sergipe 2018).

O Hospital Universitário (HU) e o CER II tornaram-se referência no Estado para assistência a crianças com microcefalia e suas famílias,

por isso foram escolhidos como principal local de estudo dessa pesquisa. Estas duas instituições têm realizado ações conjuntas para enfrentamento dos casos de microcefalia no Estado de Sergipe desde 2015, em resposta à situação de emergência em Saúde Pública no Estado, por alteração do padrão de ocorrência de microcefalia.

No HU-UFS as crianças e famílias foram inseridas em programa de reabilitação que se iniciou com a realização da avaliação funcional multiprofissional (Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional) das crianças. A severidade do acometimento na funcionalidade foi identificada utilizando a Classificação Internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (OMS) (*World Health Organization* 2001). Após a avaliação funcional inicial foi realizada uma reunião multiprofissional para decisão conjunta das necessidades e objetivos de cada criança. As famílias participaram de acolhimento multiprofissional, onde receberam orientações gerais das especialidades e informações sobre o plano terapêutico individual de cada criança.

De forma semelhante as crianças que realizaram o acompanhamento no CER-II, também foram acompanhadas por equipe multiprofissional composta por fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional. As mães realizaram acompanhamento psicossocial. Em ambos os serviços os atendimentos foram realizados cerca de duas vezes por semana e frequentemente combinados mais de uma terapia no mesmo dia.

Para a realização da presente pesquisa, usamos como ferramenta metodológica o grupo focal. Esta escolha, estabeleceu-se, sobretudo, pela possibilidade de compreensão de práticas diárias, comportamentos, sociabilidades e experiências vivenciadas e partilhadas por grupos de pessoas que passam por situações e problemas comuns, como descreve Bernadete Gatti (2005). Os grupos focais foram realizados no HU/UFS e no CER-II Aracaju nos anos de 2018 e 2019.

Os dias de atendimentos dessas crianças costumam ser exaustivos, conforme destaca Raquel Alves (2018) e Parry Scott *et al.* (2018) não apenas pela realização das terapias, a rotina começa horas antes com

preparação para ir aos centros de reabilitação que se inicia, geralmente, de duas à seis horas antes da chegada ao centro de atendimento. Tal rotina depende de quão longe as famílias morem dos espaços de tratamento, pois essa distância está atrelada ao acesso aos transportes específicos, ofertados pelos governos municipais. As prefeituras do interior costumam oferecer transporte para as mães de crianças, desde suas residências até os centros de reabilitação, muitos desses transportes levam pacientes para todos os serviços de saúde da capital, sendo assim, a cada dia de tratamento, muitas mães e crianças podem ficar mais de doze horas fora de casa, dependendo do serviço de transporte (Alves 2018).

O momento do tratamento nos centros de reabilitação é desgastante. As mães e crianças enfrentam horas de espera entre as terapias e consultas, ou aguardando o retorno para os seus municípios. O cansaço é a tônica recorrentemente vivenciada pelas mulheres mães, acumulado através de horas de espera do transporte que as leva aos centros terapêuticos, o tempo em que aguardam as consultas, o cuidado intenso com as crianças, o retorno para casa, além das tarefas domésticas cotidianas. O tempo passa a ser a lógica condutora do tratamento, da vida e da subjetividade dessas mulheres:

“A circulação por todos esses (novos) lugares reflete em como o tempo tem sido construído com base em uma reconfiguração destes cotidianos. O tempo é envolvido nas necessidades destas crianças para que não lhes falte transporte, comida, remédios, assistência e tecnologias de saúde” (Alves & Fleischer 2018:18).

Corredores e salas de espera tornaram-se locais de convívio e sociabilidade, através dos quais criam-se redes e estabelecem-se trocas de experiências por muitas famílias. Juntas se apoiam e dividem as angústias enfrentadas no cotidiano, empoderam-se, mas convivem sempre com a solidão, conforme destacam Alves & Fleischer, “por um lado, existe um sujeito em processo de empoderamento com as relações construídas através das redes de apoio, por outro lado, tem-se cansaço e solidão” (2018:6).

A circulação do cuidado em rede é recheada das interfaces que rodeiam a necessidade das emergências e dos seus efeitos, algo corriqueiro no cotidiano das famílias afetadas pela Síndrome Congênita de Zika, conforme apontam Scott & Lira (2020).

O artigo será dividido em três seções além da introdução e das considerações finais. Na primeira abordaremos a SCZV e os cuidados de saúde. Na segunda parte buscaremos compreender a percepção das mães no contexto de políticas públicas direcionadas para as crianças e suas famílias. E na última seção abordaremos como as mulheres situam-se no processo de cuidado das crianças afetadas pela SCZV.

Do diagnóstico

A partir da epidemia do Zika Vírus no Nordeste do Brasil, em meados de 2015, foi identificado o aumento do número de casos de crianças nascidas com microcefalia. Estudos *in vitro* e com modelos experimentais confirmaram esta associação causal (Cugola *et al.* 2016; Li *et al.* 2016; Miner *et al.* 2016; Tang *et al.* 2016; Lum *et al.* 2017).

A microcefalia é uma alteração em que o cérebro não se desenvolve de maneira adequada, definida por um perímetro cefálico menor que o esperado para a idade e sexo do indivíduo, de acordo com valores de referência, podendo acarretar em lesões neurológicas (Brasil *et al.* 2016; Harris *et al.* 2013).

Os registros oficiais no Brasil eram, em média, de 150 casos de microcefalia por ano, entre 2010 e 2014, sendo que o Nordeste apresentava uma média de 45 casos por ano e Sergipe de 2 casos por ano. No último Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde, entre 2015 e 2018, 3.332 casos foram confirmados no Brasil. Destes, 2122 casos foram na região Nordeste e 138 em Sergipe (Brasil 2019a).

Apesar da expressiva redução no número de casos de doença aguda pelo vírus Zika no Brasil, o boletim de monitoramento do Ministério da Saúde (Brasil 2019b) apontou um crescimento na região Norte e Sul do País. Entre o tempo de registro e as respostas esperadas pelas

famílias cuidadoras e crianças atingidas há um hiato que agrava o quadro emocional e físico dessas pessoas, (Scott & Lira 2020). Segundo texto assinado por Adeilson Cavalcante, representando, à época, a Secretaria de Vigilância em Saúde e publicado no livro *Vírus Zika no Brasil: A resposta do SUS* (2017):

“O tempo da investigação, o tempo da tomada de decisão, o tempo das intervenções e do combate ao mosquito transmissor do vírus, o *Aedes aegypti*, não é mesmo das respostas e soluções aguardadas por mulheres grávidas, por mulheres com seus bebês acometidos pelo mal e por uma rede de amigos e familiares [...] Mesmo assim, não temos respostas e nem soluções para as centenas de mulheres que engravidaram e tiveram bebês com microcefalia. Nem para aquelas que ainda engravidarão e experimentam a incerteza de uma gestão saudável e de um parto sem sobressaltos [...]. Tal como os personagens do livro de Graciliano Ramos, *Vidas Secas*, essas mulheres enfrentaram as adversidades do sertão, a falta de recursos, as distâncias e estão criando seus filhos” (Cavalcante 2017:09).

No auge do surto, os noticiários de TV local e nacional e as plataformas digitais informavam e anunciavam a todo momento sobre a epidemia de casos de microcefalia (Porto & Costa 2017a), nesse contexto, as mulheres em Sergipe foram tendo conhecimento do acometimento dos/as seus/as filhos/as. Àquelas que receberam a notícia antes do parto relatam os dias de angústia e sofrimento:

...Eu fiquei triste, né?! Eu não nego, eu fiquei triste de... né?! (Grupo focal, fevereiro 2018).

... chorei que só, eu não sabia se ia viver, se ia morrer, essas coisas, mas depois eu peguei o jeito e agora sou feliz do jeito que ela é (Grupo focal, fevereiro 2018).

... porque quando eu descobri que ele iria nascer assim, eu só chorava, só chorava... (Grupo focal, setembro 2018).

Os relatos apontam o sofrimento com a descoberta do diagnóstico, pesquisas realizadas por Scott e Lira, demonstram que,

“Um cotidiano de incertezas e ajustes passaram a ordenar a vida e constituir subjetividades, laços sociais e identidades de mulheres em

meio a uma narrativa de luta, sofrimentos e cansaço nos itinerários variados e diários em busca de atendimento pelo sistema de saúde” (Scott & Lira 2020:14).

Nesse momento, o desconhecimento era a tônica que movia a ciência e a sociedade civil. As notícias eram geradas pelos meios de comunicação que se pautavam em informações constituídas “a partir de discursos religiosos, morais, científicos e políticos, envolvendo temas como saúde, saneamento ambiental, violências institucionais contra as mulheres e crianças vítimas da microcefalia” (Porto & Costa 2017a). As imagens das crianças eram postas nos jornais, causando uma exposição e um medo coletivo do que estava por vir.

Outras mães foram surpreendidas com o diagnóstico dos/as crianças no momento do parto ou dias depois:

...No ultrassom não apareceu, foram feitos três ultrassons e nenhuma apareceu que elas tinham microcefalia. Quando eu tive elas aí eu vi o médico demorando...fiquei preocupada, depois a médica veio e disse que elas tinham aquela deficiência que tá tendo agora, microcefalia (Grupo focal, maio 2018).

...Eu só fui descobrir quando ele nasceu, no parto dele mesmo ... (Grupo focal, maio 2018).

...Eu fiz o ultrassom e não deu que ela tinha microcefalia e depois... eu tive ela na maternidade e no outro dia sai da maternidade, simplesmente eles não deram informação nenhuma. Depois eu fui dar a vacina dela e quando chegou no posto de saúde, tumultuou aquela gente toda... eu sem entender... Quando chegou uma enfermeira no corredor e falou: É essa aqui que tem microcefalia... Meu mundo caiu... e eles falaram assim sem nenhum cuidado...ela tinha um mês nessa época (Grupo focal, setembro 2018).

A forma como as mães relatam o recebimento do diagnóstico mostra a falta de cuidado, o desconhecimento e o despreparo de profissionais da saúde ao passar a notícia, algumas mulheres descobriram durante a gestação, outras só após o parto, conforme também destacam Carneiro e Fleischer (2018), em suas pesquisas realizadas na cidade de Recife. O susto, o choro, a tristeza e a incerteza passou a marcar a vida dessas mulheres que iniciavam um caminhar longo na busca do

reconhecimento das fragilidades que passariam a vivenciar, bem como do acesso às políticas públicas e do tratamento da saúde das crianças. Segundo Scottt *et al.* (2018),

“As cuidadoras vivem uma maternidade sacrificada e supervalorizada, por elas e por outros, de dedicação aos filhos numa mudança radical das suas rotinas. Criam uma expectativa frustrante de o filho não poder superar todos os danos implicados pela patologia desconhecida e criadora de dependência, ao mesmo tempo em que participam num ambiente que intensifica a sacralização da atenção a estes filhos pelo que representam. Elas estão jogadas num redemoinho de comoções altamente publicizado internacionalmente. Isto corre o espectro desde ações solidárias de pessoas próximas nas suas redes de relações cotidianas até as articulações internacionais de instituições governamentais e não governamentais, na busca de soluções dos problemas causados pela SCZ” (Scott 2018:681).

De forma geral é frequente no discurso das mães a ideia de que passado o ‘susto’ a dimensão do acometimento e gravidade da doença dos/as seus/as filhos/as poderia ser amenizadas:

Eu não imaginava o jeito que ele ia nascer, se ia nascer com alguma deficiência, paralítico, eu não conheço essas coisas né? Mas aí graças a deus quando eu vi, que eu olhei pra ele e vi que só a deficiência dele era só a cabecinha... (Grupo focal, fevereiro 2018).

Eu fiquei sabendo com sete meses. Então assim, eu via por fotos, todo mundo comentava dessa microcefalia e eu via por fotos e sempre nas fotos a gente não via o que a gente vê hoje, a gente via aquele... parecia que era uma coisa assustadora, que hoje a gente vê que não é isso (Grupo focal, abril 2018).

As mães, atentas ao cotidiano dessas crianças, chamam atenção para sintomas por vezes observados nos seus/as filhos/as, ou nas outras crianças que encontram pelos centros de reabilitação. Dominam os termos técnicos. Discutem essas alterações nos grupos de apoio e compartilhamento que se formaram nesses espaços de encontro. No HU-UFS um projeto intitulado ‘Acolhendo com amor’ reúne cuidadores, mães e familiares em rodas de conversa sobre variados temas que envolvem o cuidar da criança com deficiências e os enfrentamen-

tos diversos vivenciados por essas famílias. O projeto idealizado pelo Departamento de Fisioterapia da UFS conta com o apoio do Serviço de Assistência Social do hospital e outros profissionais convidados, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, médicos, enfermeiros, psicólogos entre outros.

Falam das deficiências e suas limitações, terapias e intervenções com conhecimento e propriedade de quem vivencia o problema e busca solução imediata nas situações limites, nem sempre mediadas por profissionais de saúde, devido às dificuldades encontradas para acessar os centros de reabilitação,

...Ela fez uma cirurgia para correção da luxação de quadril... (Grupo focal, maio 2018).

... Ela nunca teve convulsão... (Grupo focal, setembro 2018).

...Meu filho teve um espasmo... (Grupo focal, setembro 2018).

...Ele precisa estar com a cabeça reta para não engasgar... (Grupo focal, maio 2018).

...Quando ela completou três meses e meio ... perdeu a sucção e depois de uma semana a gente teve que colocar a GTT" (*GTT - Um orifício criado artificialmente na altura do estômago, objetivando uma comunicação entre a cavidade do estômago e a parede do abdome. Indicada para alguns pacientes com dificuldade de alimentação oral (Grupo focal, maio 2018).

A busca pela sobrevivência em meio ao caos estabelecido pela convivência com uma síndrome desconhecida, fez com que as mães procurassem informações técnicas nas mais variadas fontes, mostrando a potência dessas mulheres na construção do cuidado e da terapêutica das suas crianças (Agamben & Melville 2008). O acesso à internet é um elo importante que propicia essa investigação,

...Conversei com uma menina, eu sigo ela no Instagram o filho dela também tem micro, e recentemente ela estava falando sobre cadeira de rodas... ela estava explicando... (Grupo focal, setembro 2018).

... Eu sempre fui de ir em várias opiniões, e não fico parada eu vou para a internet... e qualquer dúvida que eu tiver eu pergunto... (Grupo focal, setembro 2018).

...Compartilhando informações, uma sempre pergunta uma coisa à outra... (Grupo focal, setembro 2018).

... Nós temos um grupo de Sergipe... (Refere-se a um grupo no WhatsApp um aplicativo para troca de mensagens por telefone) (Grupo focal, setembro 2018).

A médica me disse que ele ia ter que colocar GTT..., eu olhei para ela e disse não doutora, eu não vou dizer que meu filho não venha um dia a usar, porque pode ser que ele necessite, porem eu não vou fazer isso com meu filho porque ele come bem, ele nunca broncoaspiroou, ele nunca teve pneumonia... eu tive que bater o pé e falar que para aceitar ela vai ter que me mostrar que é necessário... (Grupo focal, fevereiro 2018).

As redes de apoio são formadas por pessoas, instituições e organismos distintos que articulam cuidados e informações nos itinerários à procura do tratamento. As redes sofrem variações de acordo com o território, os distintos contextos sociais e contato com mães e cuidadoras que vivem em espaços variados,

“cada rede de relacionados é diferente de acordo com a pessoa de referência escolhida. Também se precisa insistir que, em cada contexto social em que se insere, organizam-se diferentemente as prioridades de interação e de significado, criando múltiplas possibilidades de interpretação e perspectivas de acordo com a variação de contextos experimentados. Não se busca nenhuma hierarquização quanto à importância, cronologia, efetividade ou qualquer outro critério no acionamento de redes ao longo dos itinerários terapêuticos seguidos pelas cuidadoras e bebês. Busca-se uma compreensão de cada contexto para a construção de noções complexas de maternidade e infância” (Scottt *et al.* 2018:677).

As políticas públicas no estado de Sergipe

No Brasil um dos pontos destacados tem sido a do controle do vetor transmissor, o *Aedes Aegypti* que, em parte, tornou-se o foco de muitas ações da vigilância sanitária brasileira. Propagandas do governo enfatizaram o papel da população na prevenção das arboviroses, em especial relacionada ao Zika. Estas medidas entre outras foram responsáveis pela redução no número de casos e fim da emergência

em saúde pública, decretada pelo Ministério da Saúde, no dia 11 de maio de 2017 (Brasil 2015).

Entretanto, o fim da emergência em saúde pública não representou o fim dos desafios as serem enfrentados, a exemplo, de como lidar com a carga do cuidado com crianças com SCZV e a busca pela garantia de direitos. Ainda em 2016, o Ministério da saúde publicou a ‘Diretriz para profissionais de saúde sobre a estimulação precoce’, o ‘Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia’ e o guia ‘A estimulação precoce na Atenção Básica: guia para abordagem do desenvolvimento neuropsicomotor pelas equipes de Atenção Básica’ na tentativa de embasar as equipes de saúde para atender às crianças afetadas pela SCZV (Brasil 2016a, 2016b, 2016c). Tais documentos descrevem o acompanhamento terapêutico recomendado pelo Ministério da Saúde, e que deveria ser seguido pelos serviços de saúde e assistência social em todo o país.

Em Sergipe, a Universidade Federal de Sergipe (UFS), a Secretaria de Estado da Saúde (SES) e o Hospital Universitário (HU-UFS) realizaram ações conjuntas para enfrentamento dos casos de microcefalia desde 2015, em resposta à situação de emergência em Saúde Pública no Estado, por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias. Foram realizadas capacitações para os profissionais de reabilitação com definição de fluxo de assistência terapêutica para essas crianças.

O fato de todo o tratamento de reabilitação concentrar-se na capital gera desconforto e muito cansaço na busca do cuidado às crianças, conforme aponta Raquel Alves (2108), ao trazer ao debate a extenuante trajetória de uma mãe em busca do tratamento para sua filha. As mães apontam que as ações e políticas de cuidado adotadas em Sergipe não deram as respostas necessárias para os/as usuários/as. Reclamam das cansativas trajetórias desde as cidades interioranas do Estado até a capital para a realização das terapias, consultas e exames, algumas cidades distam 200 km de Aracaju, nesses casos, as mães e as crianças acordam ainda na madrugada para se preparem para enfrentar a maratona da viagem em busca do tratamento. Geralmente o transporte

municipal recolhe as pessoas que farão consultas e tratamentos na capital do Estado, deixa nos locais específicos, clínicas e hospitais, e recolhem após o tratamento, quando fazem o percurso inverso em direção as cidades de origem:

... Duas horas e quarenta, a gente sai duas horas da manhã de lá, sai de madrugada. E vem sem conforto nenhum! Nem pra mim nem pra ele... (Grupo focal, abril 2018).

...Cansativo, porque a gente não dorme, o carro não é confortável... (Grupo focal, fevereiro 2018).

... A gente sai cinco horas, mas se acorda três. (Grupo focal, maio 2018).

...Saio duas horas da manhã, tem vez que chego em casa seis horas da tarde... (Grupo focal, abril 2018).

...É porque a gente não sai daqui direto, ele fica pegando pessoas, aí, só chega em casa duas, três horas, teve vez de chegar até nove horas da noite... (Grupo focal, maio 2018).

O acesso ao transporte, muitas vezes, garantido pelas prefeituras municipais, é essencial ao tratamento, mas a necessidade imposta pela gravidade do problema, evidência que a resposta dada não atende às demandas da situação. Mais do que isso, aponta como essas mulheres mães que ficaram com a responsabilidade de todo cuidado às crianças sofrem silenciosamente com o isolamento e o esquecimento em torno da epidemia, após passar o surto, conforme destaca Alves (2018):

“Um dos pontos principais que chamou minha atenção foi a rotina intensa dessas mulheres, saídas do interior, de outros municípios ou de cidades vizinhas, uma rotina solitária e cansativa, cuja noção do tempo se perde aos cuidados de um(a) filho(a) com microcefalia. A narrativa visual busca refletir um pouco das condições em que essas mulheres estão inseridas, principalmente a respeito do cansaço: ‘A gente vem pra tratar dos filhos da gente, não da gente, nós somos psicólogas da gente’, como conta Josilene de Lima, ‘Josi’, a protagonista deste trabalho” (Alves 2018:976).

Essa organização reflete as condições de saúde do Estado, que mesmo após quase 30 anos da Lei 8.080/1990 que firmou a descentralização como um dos princípios norteadores do SUS, a concentra-

ção da oferta de serviços nas capitais e regiões metropolitanas ainda é a tônica do processo. Mesmo as mães que residem na capital e não precisam deslocar-se durante longas distâncias até os centros de reabilitação, ainda assim, devido à dificuldade de locomoção das/com as crianças, precisam utilizar os sistemas de transportes de pacientes, e queixam-se do tempo que demandam nessas atividades:

... Tem o transporte, mas é naquele horário... aí você passa a tarde toda aqui esperando todo mundo acabar... (Grupo focal, setembro 2018).

A gente perde muito tempo porque fica um tempão esperando... (Grupo focal, setembro 2018).

As mães ficam com toda a ‘carga’ do cuidado de crianças com deficiência, assumindo a ‘Maternidade como Missão’, conforme apontam (Pinheiro & Longhi 2017).

...Eu vou cuidar totalmente dela e quando ela tiver melhor, eu posso pensar em cuidar de mim... (Grupo fevereiro, maio 2018).

... E vou até o fim na minha vida ... (Grupo focal, maio 2018).

... Quando a gente assume o papel de mãe especial... (Grupo focal, fevereiro 2018).

A incerteza em relação à continuidade do tratamento ofertada pelo Estado gera um sentimento de insegurança. Mesmo com todas as dificuldades encontradas para que os/as filhos/as realizem as terapias na capital, elas não pensam em parar. Mostram-se preocupadas com a notícia veiculada inicialmente, através da imprensa sergipana (Lima 2015), de que os tratamentos de reabilitação iriam somente até os 3 anos, como as crianças se aproximam dessa idade é perceptível à preocupação das mães:

...Num pode acabar, né?! Porque disseram que daqui a dois anos ia acabar... (Grupo focal, fevereiro maio 2018).

...Nunca pode acabar, porque aqui é longe, é cansativo, mas a gente vem... (Grupo focal, abril 2018).

... Meu Deus como é que vai fazer, hein, se acabar lá? Pra eu ir pra fisioterapia? Porque lá não tem, né?! (Grupo focal, maio 2018).

A vontade de oferecer o melhor tratamento para os/as filhos/as, associada à constante divulgação de estudos com novos métodos e técnicas terapêuticas faz com que as mães anseiem por intervenções terapêuticas diversificadas. Não é incomum observar na conversa entre mães a discussão sobre os resultados de tratamentos, é perceptível também a ansiedade delas para que estes tratamentos estejam disponíveis no SUS:

A gente sonha com o melhor para os nossos filhos... Em outros estados as crianças têm outro tratamento... (Grupo focal, setembro 2018).

... Equoterapia por exemplo, aqui não tem... (Grupo focal, setembro 2018).

.... A fisioterapia intensiva, só consegue pelo SUS se for na justiça... (Grupo focal, setembro 2018).

Estas últimas falas reforça a afirmação de Da Silva (2017) que a judicialização tem sido, para algumas famílias, uma via de acesso a seus direitos” (Da Silva, De Matos & De Quadros, 2017).

O acesso aos serviços de saúde não são as únicas dificuldades encontradas por essas famílias. A acessibilidade, ou a falta de, nos municípios, nos serviços públicos e nos próprios domicílios surge no discurso das mães, quando refletem sobre as principais barreiras encontradas na rotina diária:

... Na minha cidade não tem condições nenhuma de eu andar com ele de cadeira, por que não tem ciclovia, não tem faixa, se você for andar na rua os carros vão ficar tudo reclamando... (Grupo focal, abril 2018).

... A cadeira ajuda, mas por conta da cidade não tem como a gente sair... (Grupo focal, abril 2018).

... A acessibilidade é zero, até na casa da gente, porque a gente não estava preparado pra isso... (Grupo focal, fevereiro 2018).

...O banco, eu fui, tive dificuldades pra entrar com o carrinho, o próprio segurança disse bem assim: porque você não tira ele do carrinho e pega no braço?. eu tô com o braço doendo e eu trouxe ele no carrinho porque ele é pesado...” (Grupo focal, fevereiro 2018).

Outra preocupação presente no cotidiano dessas mulheres é a introdução escolar dos seus/as filhos/as. Nesse ponto surgem inseguranças sobre os novos desafios a serem enfrentados, as mães se questionam se encontrarão vagas nas escolas, como será a assistência a essas crianças, se os profissionais estarão preparados para os cuidados que eles/as necessitam, e como será a aceitação nas instituições escolares. Para algumas mães com crianças em idade mais avançada, as primeiras experiências já se mostram negativas:

...Fui numa escola e a mulher olhou pra mim e disse: não, a gente não aceita crianças especiais aqui... (Grupo focal, abril 2018).

...A outra escola que eu fui também pega, mas não tem espaço pra cadeira de rodas, é uma escola pequena... (Grupo focal, abril 2018).

Apesar de o Brasil ter apresentado algumas respostas, principalmente nos setores de pesquisa e atendimento imediato, não voltou a atenção aos efeitos que, parecem ao Estado, menos evidente, mas que tem um impacto enorme na saúde pública: impactos sociais e emocionais, causado às mulheres mães que ficaram responsáveis por toda a carga de cuidado aos seus filhos/as. Pesquisa realizada no semiárido de Sergipe por Santos, Costa & Soliva (2022) constatou que as mães “além de ocuparem-se com os ‘afazeres de casa’, dedicam-se a busca contínua por assistência em saúde para suas/seus filhas/os diagnosticadas/os com Microcefalia, as/os quais necessitam de cuidados específicos diariamente” (Santos, Costa & Soliva 2022:216). Ainda é preciso contabilizar as perdas econômicas porque essas mães param de trabalhar, param de estudar. Passam a viver em função das crianças. Quando perguntadas sobre o que sentem em relação as mudanças nas suas vidas, as mães responderam:

... O preconceito ... (Grupo focal, maio 2018).

... Algumas pessoas se afastaram de mim, na minha família ... (Grupo focal, maio 2018).

... O que atrapalha? O preconceito mais uma vez! Por que tem gente que em vez de ajudar, chega pra fazer pergunta idiota... (Grupo focal, abril 2018).

... A gente não pode trabalhar porque não tem onde deixar eles para trabalhar...rupu focal, setembro 2018).

...No meu primeiro eu voltei para o trabalho com quatro meses... nesse não tive como voltar... (Grupo focal, setembro 2018).

A solidão das mães

“A gente abdica de tudo,
até de se cuidar mais,
se arrumar mais...
A vida da gente deixa de existir”

As entrevistas realizadas com as mães sergipanas evidenciam o quanto a responsabilidade do cuidado com a criança vítima do SCZV recai sobre as mulheres, ratificando o ideário social sobre papéis de gênero e maternidade. Após a descoberta da doença, e a vivência inicial com o choque e o medo, o cotidiano dessas mães foi conduzido, quase que exclusivamente, para o tratamento de seus filhos/as e a busca de políticas públicas, com o desejo permanente de não caírem no esquecimento, conforme explicam (Pinheiro & Longhi 2017). O cuidado das crianças perpassa por uma luta intensa e potente que reclama a condição contínua por visibilidade. Não ser vista, nessa condição, pode alterar o fluxo do cuidado e da saúde das crianças. Essa é a luta incessante e militante das mães.

No entanto, a solidão marca a vida dessas mulheres. Esquecem-se. Abandonam-se e são abandonadas. As crianças são a prioridade. Vivem para os/as filhos/as. A maternidade é conclamada à obrigação do cuidado com o/a outro/a. Esse cuidado é solitário, necessário e se revela nas falas das mães:

... Quando a gente assume o papel de mãe especial, a gente acaba esquecendo da nossa vida... é que a gente não tem tempo, porque muitas vezes pra você ir pro médico, tem que deixar seu filho com alguém. E se não tiver alguém? ... (Grupo focal, fevereiro 2018).

... Então assim, a gente deixa o nosso sempre em segundo plano e o dos filhos sempre em primeiro plano... (Grupo focal, setembro 2018).

Alves & Fleischer evidenciam que:

“A carga de tarefas direcionadas a essas mulheres, seja ela mãe, avó ou irmã de micro, é monumental. Elas são responsáveis pelos cuidados diários dessa criança: enfrentam os árduos trajetos nos itinerários terapêuticos; precisam aprender todo um novo léxico, tanto biomédico, quanto burocrático; negociam a presença dos genitores, seja na forma de prestação de cuidados, pagamentos de pensões, oferta de planos de saúde etc.; vivenciam a discriminação de uma sociedade pouco preparada a lidar com a deficiência” (Alves & Fleischer 2018:9).

Reconhecem a ausência dos companheiros e questionam a solidificação do papel social assumido pela mulher através da maternidade. Relatam que os maridos não compartilham do cuidado e não contribuem para a visibilidade tão buscada e necessária ao tratamento dos seus filhos:

...O meu (Esposo/pai) não segura de jeito nenhum, porque trabalha na semana e quando não trabalha, num pega. Eu digo a verdade né?!.... (Grupo focal, maio 2018).

... O Pai tá começando aceitar ele agora, antes ele não aceitava. Chegava em casa era a mesma coisa que não ter ninguém dentro de casa, chegava em casa não falava comigo, não brincava com o menino e agora eu vejo que ele tá aceitando... (Grupo focal, maio de 2018).

...Eu tiro a parte do marido... (Grupo focal, setembro 2018).

... Também tô tirando a parte do marido... Não ajuda. Cai fora!... (Grupo focal, setembro 2018).

... O meu pega de vez em quando, um pouquinho... (Grupo focal, setembro 2018).

...Nunca pegou meu menino no colo, nunca pegou... (Grupo focal, fevereiro 2018).

Outro dado levantado pelas mulheres diz respeito ao abandono. Denunciaram em suas falas que os maridos não aceitaram a realidade de ser pai de crianças com SCZV, e muitas vezes, culparam as mesmas pelo cenário. Este reconhecimento do abandono também apontou para a esfera do desprendimento em relação ao homem e acionou, mesmo que inconscientemente, o debate sobre o protagonismo feminino, conforme nos fala (Pinheiro & Longhi 2017):

... O pai não quis saber até hoje! É a nossa realidade de crianças com microcefalia... a maioria abandonou (Grupo focal, setembro 2018).

...Porque marido só para a cama?... Não! melhor ficar sem marido, é por isso que ultimamente eu estou pensando em jogar ele no lixo (Grupo focal, setembro 2018).

...É porque eles acham que a gente tem que fazer tudo porque é mulher... (Grupo focal, maio 2018).

...É que é tudo nas costas da gente, ... tipo o marido não pega a criança... (Grupo focal, setembro 2018).

O cuidado de si é posto em planos secundários. A saúde e a beleza, muitas vezes, tão acionadas como marca do feminino, deixam de ser prioridade para as mães de crianças com SCZV. Precisam abandonar seus empregos e profissões para cuidar dos filhos. A maternidade passa a ser a incumbência dos seus destinos:

Pra ser sincera as vezes não dá tempo nem de chegar na frente do espelho... (Grupo focal, fevereiro 2018).

Eu abri mão muito de mim, de cuidar de mim... (Grupo focal, maio 2018).

Eu mesmo não saio de casa... meu lazer é o tratamento de Sabrine... (Grupo focal, setembro 2018).

Eu, eu antes, eu passar um final de semana, não depilar uma perna, pintar uma unha, eu não era nada, agora eu passo é um mês com a perna cheia de cabelo (risos) A unha sem ajeitar, vixe Maria do céu! Cadê Bela que não existe mais?!... (Grupo focal, maio 2018).

O lazer, o cuidado com o corpo e com a saúde mental se exaurem da vida cotidiana das mulheres. O tempo se configura como medidor exclusivo do cuidado de um outro ser que se torna dependente de todo processo para sobreviver, e nesse ínterim, “as políticas do corpo da mulher, as desigualdades de gênero e de classe, são outros fatores que não podem ser esquecidos para pensarmos esse aspecto social” que envolve o cuidado de si, (Santos, Costa & Soliva 2022:227).

Considerações finais

Os resultados aqui apontados chamam atenção para as percepções em torno da saúde, do acesso as políticas públicas e das relações de poder, baseadas em questões de gênero que marcam a geração de famílias atingidas pela epidemia do Zika Vírus no estado de Sergipe.

Em Sergipe, os resultados encontrados apontam para as dificuldades em acessar às políticas públicas, especialmente, às de reabilitação e de assistência social voltadas tanto às crianças, como às mães. Embora algumas mães de crianças com (SCZV) tenham a possibilidade de contar com apoio de avós, irmãs e vizinhas, eventualmente, no cuidado de seus filhos/as, a responsabilidade recai sobre as mães e ratifica um ideário de maternidade baseado no amor e no cuidado, que se confronta cotidianamente com a ausência de políticas públicas que acolham essas famílias. A vida dessas mulheres se ressignifica o tempo todo para dar conta dos desafios que passam a viver na busca do tratamento de suas crianças. Suas experiências e vivências, muitas vezes, não encontram apoio de seus companheiros, o que as tornam solitárias nesse processo, mas não menos potentes e empoderadas, pois precisam buscar alternativas e se fortalecerem para manter o tratamento dos/as filhos/as, dominarem os termos técnicos da biomedicina e criarem redes de apoio que se estruturam através do uso de redes sociais e dos encontros com outras mães, enquanto esperam o atendimento nas recepções das clínicas e centros de reabilitação.

O acesso às políticas públicas é o problema mais demandado. Destacamos aqui as dificuldades com o transporte que as leva à capital, as mães percorrem longas distâncias para a capital, uma vez que o tratamento ofertado pelo SUS centraliza-se em Aracaju. Outra questão também partilhada pelas mães é a mobilidade urbana, pois enfrentam os obstáculos geográficos de suas cidades não inclusivas para se locomoverem com suas crianças. A falta de medicamentos e de tratamentos intensivos também foram acionados como ausência de oferta por parte do Estado, fator que agrava as diversas situações de emergência em saúde.

O abandono de si. Este é um problema mencionado pelas mulheres que afeta a autoestima, a sociabilidade e acarreta uma vida de intensa dedicação aos filhos/as. A ausência do cuidado de si gera problemas de ordem emocional e econômico, pois essas mães deixam de trabalhar para cuidarem exclusivamente do outro, provocando uma invisibilidade diante da existência do que define o feminino: “Cadê Bela que não existe mais?!”

Referências:

- AGAMBEN, G. & MELVILLE, H. 2008. *Bartleby escrita da potência: Bartleby, ou da contingência seguido de Bartleby, o escrivão de Herman Melville*. Lisboa: Assírio & Alvim.
- ALVES, P. & MINAYO, M. C. 1994. *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- ALVES, R. & FLEISCHER, S. 2018. “O que adianta conhecer muita gente e no fim das contas estar sempre só?” Desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus”. *Revista Antropológicas* 29(2):6-27.
- ALVES, Raquel Lustosa da Costa. 2018. “A day with Josi: a photoethnography of care and fatigue”. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 22(66):975-980.
- BADINTER, E. 1985. *Um amor conquistado: o mito do amor materno*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- BRASIL, Patrícia *et al.* 2016. “Zika virus infection in pregnant women in Rio de Janeiro”. *New England Journal of Medicine*, 375(24):2321-2334.
- BRASIL. 1990. “Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990”. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial União Seção 1:18055 .
- BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. 2017. “Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS”.
- BRASIL. Ministério da Saúde. 2015. “Portaria GM nº 1.813, de 11 de novembro de 2015”. Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. Diário Oficial União. Edição 191. Seção 1: 55
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. 2016a. “A estimulação precoce na Atenção Básica: guia para abordagem do desenvolvimento neuropsicomotor pelas equipes de Atenção Básica, Saúde da Família e Núcleo de Apoio à Saúde da Família (Nasf), no contexto da síndrome congênita por zika.”

- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. 2016b. “Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia”.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. 2016c. “Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika.”
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. 2019a. “Boletim Epidemiológico 08 - Ministério da Saúde. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionados à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 52 de 2018”. Volume 50, Mar. (<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/22/2019-001.pdf>; acesso em 10/05/19).
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. 2019b. “Boletim Epidemiológico 13 - Ministério da Saúde. Monitoramento dos casos de arboviroses urbanas transmitidas pelo Aedes (dengue, chikungunya e Zika) até a Semana Epidemiológica 12 de 2019 e Levantamento Rápido de Índices para Aedes aegypti (LIRAa)”. Volume 50, Abr. (<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/abril/30/2019-013-Monitoramento-dos-casos-de-arboviroses-urbanas-transmitidas-pelo-Aedes-publicacao.pdf>; acesso em 10/05/19).
- CARNEIRO, R. & FLEISCHER, S. 2018. “‘Eu não esperava por isso. Foi um susto’: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil”. *Interface*, 22(66):709-719.
- CARVALHO, Layla. 2017. “Vírus Zika e direitos reprodutivos: entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais”. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, 3(2):134-157.
- CAVALCANTE, Adeilson. 2017. “Apresentação”. In Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS* [recurso eletrônico]. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde.
- CUGOLA, Fernanda *et al.* 2016. “The Brazilian Zika virus strain causes birth defects in experimental models.” *Nature*. 534(7606):267-271.
- DINIZ, Débora. 2016a. “Zika virus and women”. *Cadernos de saúde pública*, 32(5) e00046316. (<https://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00046316>; acesso em: 08/05/19).
- DINIZ, Débora. 2016b. *Zika: Do sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira.
- DINIZ, D. & BRITO, L. 2016. “Epidemia provocada pelo vírus Zika: informação e conhecimento.” *RECIIS – Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde*, 10(2):1-5.
- ESTRELLA, E. 1985. “A contribuição da antropologia à pesquisa em saúde”. In DIAS, E. & GARCIA, J. C. (eds): *As ciências sociais em saúde na América Latina*, pp. 159-173. Washington: OPAS.
- FLEISCHER, Soraya. 2017. “Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma ‘mãe de micro’ no Recife/PE”. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, 3(2):93-112.

- GATTI, Bernardete. 2005. *Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas. Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas*. Brasília: Liber Livro Editora.
- HARRIS, Susan R. 2013. "Congenital idiopathic microcephaly in an infant: congruence of head size with developmental motor delay." *Developmental neuro-rehabilitation*, 16(2):129-132.
- LI, Cui et al. 2016. "Zika virus disrupts neural progenitor development and leads to microcephaly in mice." *Cell stem cell*, 19(1):120-126.
- LIMA, Bruno. 2015. "Governo vai oferecer reabilitação para crianças com microcefalia até os 3 anos de idade". R7, Brasília, 14/12/2015. (<https://noticias.r7.com/saude/governo-vai-oferecer-reabilitacao-para-criancas-com-microcefalia-ate-os-3-anos-de-idade-14122015>; acesso em 26/05/19).
- LUM, Fok-Moon et al. 2017. "Zika virus infects human fetal brain microglia and induces inflammation." *Clinical Infectious Diseases*, 64(7):914-920.
- MAUSS, Marcel. 2003. "As técnicas do corpo". In MAUSS, Marcel. *Sociologia e antropologia*, pp. 399-442. São Paulo: Cosac Naify.
- MINAYO, Maria Cecília. 1998. "Construção da identidade da antropologia na área de saúde: o caso brasileiro". In ALVES, P. & RABELO, M. (ed.): *Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras*, pp. 29-46. Rio de Janeiro: Relume Dumará.
- MINAYO, Maria Cecília. 2006. "Contribuições da antropologia para pensar e fazer saúde". In CAMPOS, G. et al. (eds.): *Tratado de saúde coletiva*, pp. 201-230. São Paulo: Hucitec.
- MINER, Jonathan et al. 2016. "Zika virus infection during pregnancy in mice causes placental damage and fetal demise." *Cell*, 165(5):1081-1091.
- PEREIRA, Pedro. 2015. "Antropologia da Saúde: um lugar para as abordagens antropológicas à doença e à saúde". *Revista de Antropologia Experimental*, 15:23-46.
- PINHEIRO, D. & LONGHI, M. 2017. "Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE". *Cadernos de Gênero e Diversidade*, 3(2):113-132.
- PORTO, R. & COSTA, P. 2017a. "O corpo marcado: a construção do discurso midiático sobre Zika vírus e microcefalia". *Cadernos de Gênero e Diversidade*, 3(2):158-191.
- PORTO, R. & COSTA, P. 2017b. "Zika Vírus e Síndromes Neurológicas Congênitas: Contribuições do/para o Campo de Estudos de Gênero". *Cadernos de Gênero e Diversidade*, 3(2):70-72.
- SANTOS, S., COSTA, P. & SOLIVA, T. 2022. "Maternidades ameaçadas: um estudo com mulheres diagnosticadas por Zika vírus, no semiárido sergipano". In OLIVEIRA, E. (ed.): *Diálogos contemporâneos sobre corpo(s), sujeito(s) e saúde: perspectivas cruzadas*, pp.: Salvador: Segundo Selo.
- SILVA, A. C., MATOS, S. & QUADROS, M. 2017. "Economia política do Zika: realçando relações entre Estado e cidadão". *Revista Antropológicas*, 28(1):223-246.

- SCOTT, Russell Parry *et al.* 2017. “A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados”. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, 3(2):73-92.
- SCOTT, Russell Parry *et al.* 2018. “Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika”. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 22: 673-684.
- SCOTT, R. & LIRA, L. 2020. “A gestão de tempo no tempo de emergência: o cotidiano de mães e crianças afetados pelo Síndrome Congênita do Zika”. *Ayé: Revista de Antropologia*, 2:14-29.
- SERGIPE. Secretaria de Estado da Saúde. 2018. “MNSL é porta aberta por 24h para vítimas de violência sexual”. (<https://www.saude.se.gov.br/?p=24180>; acesso em 12/05/19).
- TANG, Hengli *et al.* 2016. “Zika virus infects human cortical neural progenitors and attenuates their growth.” *Cell stem cell*, 18(5):587-590
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. 2001. “International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF”. *World Health Organization*.

The Mothers of Children with Congenital Zika Virus Syndrome, in Sergipe, Brazil

Abstract: The text brings to the agenda social aspects that mark the generation of families affected by the Congenital Zika Virus Syndrome in the state of Sergipe, considering the outbreak that occurred in Northeast Brazil from 2015, when it was identified an increase in cases of children born with microcephaly. The article aims to interpret the perception of mothers of children with Congenital Zika Virus Syndrome (SCZV), attended at two Sergipe Rehabilitation Centers. We used as methodology, interviews conducted through focus groups with mothers. We used as methodology, interviews conducted through focus groups with mothers. Interlocutors answered questions about children’s functional health, existing care policies, social rights, gender roles and families. Mothers reported difficulties in accessing public policies, especially rehabilitation and social assistance for both children and caregivers. Child care was the responsibility of women, who were often rejected or abandoned by their partners.

Keyword: Zika Virus, Health, Woman, Public politices.

Recebido de julho de 2022.

Aprovado de dezembro de 2022.