

Ministério da Saúde
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto René Rachou
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

**ESTUDO DE ACOMPANHAMENTO DE UM GRUPO DE MÃES DE CRIANÇAS
COM MICROCEFALIA EM MINAS GERAIS: DA MOBILIZAÇÃO,
ORGANIZAÇÃO, ÀS REIVINDICAÇÕES DE DIREITOS NO CONTEXTO DE ZIKA**

por

Berenice de Freitas Diniz

Belo Horizonte

2021

BERENICE DE FREITAS DINIZ

**ESTUDO DE ACOMPANHAMENTO DE UM GRUPO DE MÃES DE CRIANÇAS
COM MICROCEFALIA EM MINAS GERAIS: DA MOBILIZAÇÃO,
ORGANIZAÇÃO, ÀS REIVINDICAÇÕES DE DIREITOS NO CONTEXTO DE ZIKA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva do Instituto René Rachou como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Saúde Coletiva - área de concentração Políticas Públicas, programas e serviços de saúde.

Orientação: Prof. Dra. Zélia Maria Profeta da Luz

Coorientação: Prof. Dra. Rose Ferraz Carmo

Belo Horizonte

2021

Catálogo-na-fonte
Rede de Bibliotecas da FIOCRUZ
Biblioteca do IRR
CRB/6 1975

D615e Diniz, Berenice de Freitas.
2021

Estudo de acompanhamento de um grupo de mães de crianças com microcefalia em Minas Gerais: da mobilização, organização, às reivindicações de direitos no contexto de Zika / Berenice de Freitas Diniz – Belo Horizonte, 2021.

XVIII, 218 f.: il.; 210 x 297mm.

Bibliografia: f. 158 – 175

Tese (Doutorado) - Tese para obtenção do título de Doutor em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós - Graduação em Saúde Coletiva do Instituto René Rachou. área de concentração Ciências Humanas e Sociais em Saúde.

1. Zika vírus 2. Saúde da Pessoa com Deficiência 3. Participação comunitária 4. Judicialização da Saúde. I. Título. II. Luz, Zélia Maria Profeta da (Orientação). III. Carmo, Rose Ferraz (Coorientação)

CDD – 22. ed. – 302.1

BERENICE DE FREITAS DINIZ

**ESTUDO DE ACOMPANHAMENTO DE UM GRUPO DE MÃES DE CRIANÇAS
COM MICROCEFALIA EM MINAS GERAIS: DA MOBILIZAÇÃO,
ORGANIZAÇÃO, ÀS REIVINDICAÇÕES DE DIREITOS NO CONTEXTO DE ZIKA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva do Instituto René Rachou como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Saúde Coletiva - área de concentração Políticas Públicas, programas e serviços de saúde.

Banca Examinadora

Profa. Dra. Zélia Maria Profeta da Luz Instituto René Rachou / FIOCRUZ MINAS (orientadora) - Presidente

Prof. Dr^a. Camila Pimentel Lopes de Melo – Instituto Aggeu Magalhães /FIOCRUZ PERNAMBUCO - Titular

Prof. Dr^a. Denise Nacif Pimenta – Instituto René Rachou /FIOCRUZ MINAS - Titular

Prof. Dr^a. Celina Maria Modena - Instituto René Rachou /FIOCRUZ MINAS - Titular

Prof. Dr^a. Graziela Brito Neves Zboralski Hamad - Universidade Federal de Campina Grande (UFCG) - Titular

Prof. Dr^a. Priscila Neves Silva – Instituto René Rachou /FIOCRUZ MINAS - Suplente

Tese defendida e aprovada em Belo Horizonte, 16 de julho de 2021.

Dedico esse trabalho a todo o Grupo Mães de Anjos de Minas e a todas as mulheres mães de crianças com microcefalia, SCZ, paralisia cerebral e outras neuropatias ... pelas lutas e pela defesa do direito de viver com dignidade!

AGRADECIMENTOS

*Abraçar e agradecer
Chegar para agradecer e louvar.
Louvar o ventre que me gerou
O orixá que me tomou,
E a mão da doçura de Oxum que consagrou.
Louvar a água de minha terra
O chão que me sustenta, o palco, o massapê,
A beira do abismo,
O punhal do susto de cada dia.
Agradecer as nuvens que logo são chuva,
Sereniza os sentidos
E ensina a vida a reviver.
Agradecer os amigos que fiz
E que mantém a coragem de gostar de mim, apesar de mim...
Agradecer a alegria das crianças,
As borboletas que brincam em meus quintais, reais ou não.
Agradecer a cada folha, a toda raiz, as pedras majestosas
E as pequeninas como eu, em Aruanda.
Agradecer o sol que raia o dia,
A lua que como o menino Deus espraia luz
E vira os meus sonhos de pernas pro ar.
Agradecer as marés altas
E também aquelas que levam para outros costados todos os males.
Agradecer a tudo que canta no ar,
Dentro do mato sobre o mar,
As vozes que soam de cordas tênues e partem cristais.
Agradecer os senhores que acolhem e aplaudem esse milagre.
Agradecer,
Ter o que agradecer.
Louvar e abraçar!
Maria Bethânia*

Agradecer e abraçar a cada pessoa que contribuiu para a realização desse estudo.

Minha mãe e meu pai, queridos
Meus irmãos José Geraldo, Fábio Sérgio e Gilberto
Meus sobrinhos/as Maria Eduarda, Alice, Eduardo e Francisco... amor demais da conta...

Aos amigos e amigas de toda hora, de todo tempo...
Especialmente à Denise Assis, Clarisse Bolita... Marcos Luiz, Denis, pela amizade e apoio.

Aos companheiros/as de luta em defesa do SUS, especialmente ao Sind-Saúde Betim
Aos trabalhadores do SUS Betim, onde sempre trabalhei e com quem aprendi a resistir em defesa da vida...

Aos colegas de trabalho da DGTES/SUS Betim, principalmente Elizabete, Carmélia e Vivian.

À Fiocruz Minas, ao Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva
Aos professores ao longo desse percurso, pelo conhecimento compartilhado e aprendido,
especialmente professora Celina Modena pelas reflexões.

À toda equipe, à biblioteca/Núzia, à secretaria acadêmica, especialmente à Patrícia Parreiras pela disposição e atenção.

À Bernadete do Comitê de Ética em Pesquisa, pelas orientações sobre todo o processo de submissão. Carolina Bicalho, Lázara e Vitor pela disposição em contribuir para a realização de todas atividades

À Asfoc pelo apoio na realização das oficinas

Ao Núcleo de Comunicação do IRR e Serviço de Informatática- presente nas atividades dessa pesquisa
A Ângela Volpini que com sua sensibilidade articulou esse encontro com o Grupo Mães de Anjos de Minas

Servidores da Fiocruz, ao pessoal de apoio técnico, aos trabalhadores da portaria que durante as oficinas conduziram os participantes pelo IRR, garantido a acessibilidade.

Aos colegas alunos do doutorado principalmente pelas discussões/reflexões em defesa dos direitos, Bianca, Ana Machado, Dirley, Janete, Priscila, Vanessa, Anelise, Keilla Eleken.

Aos colegas da sala de “Pós doc”, local de muito trabalho e de muitos debates.

Às várias pessoas, familiares, estudantes e profissionais de saúde que foram voluntárias nas oficinas e atividades

A todo Grupo de Pesquisa Saúde, Educação e Cidadania do IRR.

Às pessoas sempre dispostas a contribuir com a proposta - Priscila Neves, Fernanda Menezes, Tânia Alves, Paloma Coelho, Larissa e sua família, Juliana Oliveira, Paula Bevilacqua, Josiane Queiroz, Kátia Reis, André Martins, Polyana Valente, Débora Nacif, Stephanie Cabral e Danielle Silveira.

Fernanda Menezes que também contribuiu com a construção de banco de dados da pesquisa e elaboração dos mapas.

Pelas fotografias: Henrique Mourão, Elisa Frans, Edmar Martins e Núcleo de Comunicação do IRR.

Ao querido Raul Lansky pelo trabalho e apoio durante toda a pesquisa com as conversas, reflexões, transcrições, produção de vídeos e fotografias.

À Rede Zika e Ciências Sociais pelo apoio e reflexões.

Ao professor Evandro Marcos Saidel Ribeiro/ Departamento de Administração - FEARP da USP que contribuiu com a confecção do grafo de redes dessa pesquisa

A todo Grupo Mães de Anjos de Minas pela participação, pelo encontro, afetos e pelo compartilhamento das vivências.

À querida Rose Ferraz coorientadora, que sempre esteve ao lado com as reflexões atentas para a construção dessa proposta.

Quero agradecer especialmente à Zélia Profeta, orientadora muito querida, que exercendo suas atividades como Diretora do IRR/Fiocruz Minas, não se furtou a realizar orientações e projetos ousados no Campo da Saúde Coletiva da qual essa pesquisa também está inserida. Uma mulher admirável pelo compromisso com a vida, com o bem comum e pela constante defesa de uma Fiocruz para a Ciência e para o SUS.

Às pesquisadoras que aceitaram fazer parte da Banca de avaliação desse trabalho, obrigada pela disposição!

RESUMO

A associação da alteração do padrão de ocorrência de microcefalias relacionadas ao vírus Zika no ano de 2015, trouxe enormes e complexos desafios para o sistema de saúde brasileiro, para a ciência e para a sociedade em geral. A reflexão e discussão sobre essas questões apontaram para a fragilidade dos serviços de saúde em atender as demandas advindas desse novo cenário sanitário imposto pela ocorrência do vírus Zika, a necessidade e importância de reorganização desses serviços, a importância do envolvimento da sociedade de forma mais participativa e efetiva nas políticas de saúde e a garantia dos direitos sociais no Brasil. Foi realizado um estudo de caso único, norteado pela abordagem qualitativa, cuja unidade de análise foi o Grupo de Mães de Anjos de Minas. O objetivo do estudo foi acompanhar esse grupo de mães de crianças com microcefalia buscando compreender como saúde e direitos humanos se conectam no contexto de Zika. Para contemplar esse objetivo foram realizados: revisão integrativa da literatura sobre a conexão entre saúde, direitos humanos e Zika; identificação e descrição de documentos, entre os anos de 2015 e 2020, referentes a: ações governamentais realizadas por meio do Sistema Único de Saúde (SUS) relacionadas ao ZIKV, ações de organizações não governamentais e de grupos de pessoas afetadas pelo ZIKV; entrevistas semi estruturadas e observação participante buscando identificar redes de solidariedade acionadas e construídas pelas mulheres mães de crianças com microcefalia, para a garantia de cuidados a saúde e direitos e compreender as percepções de mães de crianças com microcefalia sobre a constituição do grupo Mães de Anjos de Minas, sobre o vírus Zika e suas conexões com direitos humanos. Para análise dos resultados foi utilizado análise de conteúdo. Identificou-se a poucos estudos no campo de direitos humanos, saúde e a Síndrome Congênita do Zika Vírus. Houve um esforço do SUS em responder à epidemia. Houve a organização da sociedade civil a partir do fenômeno Zika e da sua associação à microcefalia. Identificamos que o Grupo Mães de Anjos de Minas, constitui-se de mulheres mães que residem em todo o estado de Minas Gerais, no entanto a sua maioria está na Região Metropolitana de Belo Horizonte. A trajetória construída pelo grupo baseia-se no aprendizado coletivo, na solidariedade, no apoio entre suas integrantes e à sua organização enquanto grupo, se configurando assim um espaço também de lutas para a garantia de direitos, articulando-se para isso com movimentos sociais/outros grupos que pactuam dessas mesmas premissas. As redes sociais eletrônicas eram utilizadas para comunicação e informação. Podemos compreender como tem sido o enfrentamento dos desafios das mulheres mães de crianças com microcefalia. Também foi evidenciado que existe uma rede de apoio e solidariedade composta pelo pai, familiares e vizinhos, no entanto o cuidado está centrado nas mulheres mães, que enfrentam uma rotina exaustiva e sistemática de cuidados com os filhos com microcefalia cotidianamente. Constatamos como a garantia dos direitos sociais por meio de políticas públicas são essenciais para a dignidade das crianças com microcefalia. Também se constatou a importância do SUS durante a epidemia de Zika, no entanto há vários desafios, principalmente de efetivar as ações de saúde do nível federal até os municípios e de acompanhar essas crianças e suas famílias de modo longitudinal. Verificou-se que partir do fenômeno Zika vírus e a sua associação à microcefalia, muitas organizações da sociedade civil foram criadas para lutar pela garantia de direitos, principalmente na Região Nordeste, Centro Oeste, Norte e Sudeste do país. A importância da participação das pessoas em coletivos para a busca e garantia de direitos é uma ação fundamental de exercício da cidadania e fortalecimento e aprimoramento das políticas públicas.

Palavras-chave: Zika vírus. Direitos humanos. Direitos sexuais e reprodutivos. Direito à saúde. Pessoas com deficiência. Microcefalia. Redes sociais. SUS. Participação comunitária.

ABSTRACT

The alteration of the pattern of microcephaly occurrences associated to the Zika virus in 2015 brought big and complex challenges to the Brazilian health system, science and society in general. The reflection and discussion about these topics showed the fragility of the health services' ability to answer to this new sanitary setting's demands, the necessity and importance of reorganizing these services, the urgency for a more hands on and effective involvement of the society regarding welfare policies and guaranteeing social rights in Brazil. I carried out one case study, guided by the qualitative approach, in which the unity of analysis was the Grupo de Mães de Anjos de Minas. This study's goal was to track this group of mothers of children with microcephaly, to understand how health and social rights connect in this Zika Virus' context. To achieve these goals, I did: an integrative review of the literature regarding the connection between welfare, human rights and Zika; identification and description of documents, written between 2015 and 2020, regarding the government actions through the Sistema único de Saúde (SUS) pertaining the Zika Virus, actions by non-governmental organizations and by groups of those affected by the ZIKV; semi structured interviews and participant observation trying to identify solidarity networks constructed by the mothers of children with microcephaly to guarantee rights and health care, trying to understand these mother's perceptions about the group Mães Anjos de Minas. For the results review I did a content analysis. I identified very few studies in the field of Human Rights, Health and Congenital Zika Virus Syndrome. There was a SUS effort to answer this epidemic. There was an organization by civil society as a consequence of this correlation between Zika Virus and the microcephaly. We discovered that although the Grupo de Mães de Anjos de Minas is constituted by mothers of all the state of Minas Gerais, the vast majority are in the Metropolitan region of Belo Horizonte. This group constructs its trajectory based on collective learning, solidarity, support between its members and its organization as a group, making itself a space for fighting for rights, articulating with other organizations and social movements that demand similar things. The electronic social networks were used for communications and information. We can understand how this mothers of children with microcephaly have been facing their challenges. There is also evidence that there is a support network composed of the fathers, family and neighbours. However, the care is mainly in the hands of the mothers, who face an exhaustive, systematic and daily routine. We ascertained how the guarantees of social rights through public policies are essential to assure the dignity of the children with microcephaly. We also verified the importance of SUS during the Zika epidemic. Nonetheless, there are still many challenges, especially in materializing federal level policies right unto the counties, and in supporting these children and their families longitudinally. I verified that the Zika Virus phenomenon and its association with microcephaly ignited the creation of many civil organizations to demand rights, especially at the Regions Northeast, North, Midwest and Southeast of the country. The participation of people in collectives aiming the guarantee of rights is a fundamental action to the exercise of citizenship and the strengthening and improvement of public policies.

Key Words: Zika Virus. Human Rights. Sexual and Reproductive Rights. Right to Health. Disabled People. Microcephaly. Social Networks. SUS. Community Participation.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Direitos Humanos e Políticas Públicas.....	36
Figura 2 -Fluxograma de busca e seleção de artigos nas bases de dados Scielo, LILACS, PubMed, Scopus e Web of Science	53
Figura 3 - Foto da Oficina de Cadeirinhas	64
Figura 4 - Foto da Oficina de Cadeirinhas	65
Figura 5 - Foto da Oficina de Cadeirinhas	65
Figura 6 - Foto da Oficina de Cadeirinhas com as cadeirinhas confeccionadas	66
Figura 7 - Foto das cadeirinhas confeccionadas na oficina de cadeirinhas, de acordo com a necessidade de cada criança	66
Figura 8 - Panfleto produzido pelo Grupo Mães Anjos de Minas.....	67
Figura 9 - Municípios de residência, de acordo com a quantidade de integrantes do Grupo Anjos de Minas, janeiro de 2020.....	71
Figura 10 - Panfleto de divulgação do Grupo Mães de Anjos de Minas.....	80
Figura 11 - Página do Facebook do Grupo Mães de Anjos de Minas.....	81
Figura 12 - Esquema dos temas presentes nos artigos	86
Figura 13 - Princípios e diretrizes do SUS para enfrentamento da epidemia de ZIKV	100
Figura 14 - Comunicação em rede com posições desiguais de poder	115
Figura 15 - Foto do piquenique no Parque Municipal de Belo Horizonte	119
Figura 16 - Divulgação do bazar na comunidade.....	120
Figura 17 - Representante do Grupo Mães de Anjo de Minas falando na Oficina da Abrasco	121
Figura 18 - Grupo Mães de Anjos de Minas na manifestação Eu Empurro essa Causa	122
Figura 19 - Encontro Final do ano 2019	126
Figura 20 - Rede criada/acionada pelas mulheres mães entrevistadas	152

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Ocupação das mulheres mães antes e depois do nascimento do filho com microcefalia, janeiro de 2020.....	73
Gráfico 2 - Número de crianças que realizam terapias semanalmente por tipo de terapia.....	77

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Direitos das Pessoas com deficiência descritos na CF/1988.....	46
Quadro 2 - Quadro de atividades junto ao Grupo Mães de Anjos de Minas.....	61
Quadro 3 - Documentos elaborados pelo Ministério da Saúde tendo como tema a Síndrome Congênita de Zika.....	100
Quadro 4 - Organizações que realizam ações relacionadas ao ZIKV e suas consequências para as mulheres e crianças	108
Quadro 5 - Calendário de atividades incluídas na observação participante	117

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Análise do perfil sociodemográfico das mães.....	70
Tabela 2 - Número de integrantes do Grupo Mães de Anjos de Minas, de acordo com o município de residência, janeiro de 2020	72
Tabela 3 - Perfil e histórico de acompanhamento das N=68 crianças com microcefalia.....	74
Tabela 4 - Perfil assistencial e de acesso a serviços/tratamento das crianças	75
Tabela 5 - Mães/Crianças que recebiam benefício, janeiro de 2020.....	76
Tabela 6 -Perfil sociodemográfico das 20 mulheres mães entrevistadas entre 2018 e 2019..	127

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- ABRASCO – Associação Brasileira de Saúde Coletiva
- ACE- Agente de Combate a Endemias
- ACS - Agente Comunitário de Saúde
- ALMG – Assembleia Legislativa do Estado de Minas Gerais
- BNDES - Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social
- BPC- Benefício de Prestação Continuada
- CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
- CESE - Coordenadoria Ecumênica de Serviço
- CER – Centro de Especializado em Reabilitação
- CIF - Classificação Internacional de Incapacidade Funcional e Saúde
- CF - Constituição Federal
- COES - Centro de Operações de Emergência em Saúde Pública
- CONASEMS - Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde
- CONASS - Conselho Nacional de Secretários de Saúde
- CSS - Coletivos Sociais na Saúde
- DH - Direitos Humanos
- EPISUS - Programa de Treinamento em Epidemiologia Aplicada aos Serviços do Sistema Único de Saúde
- ESPIN - Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional
- ESPII - Emergência de Saúde Pública de Interesse Internacional /
- FNDPSCZV- Frente Nacional de Direitos da Pessoa com a Síndrome Congênita do Zika Vírus
- Finep - Agência Brasileira da Inovação
- Fiocruz - Fundação Oswaldo Cruz
- IFRC - *International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies*
- IMIP - Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira
- LILACS - Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde
- LSHTM - Escola de Higiene e Medicina Tropical de Londres

MEC - Ministério da Educação e Cultura

MEDLINE Medical Literature Analysis and Retrieval System Online

MERG - *Microcephaly Epidemic Research Group*/ Grupo de Pesquisa da Epidemia de Microcefalia

MS – Ministério da Saúde

OPAS – Organização Pan Americana de Saúde

OMS - Organização Mundial de Saúde

ONU - Organização das Nações Unidas

PCD – Pessoas com Deficiência

PCR - *polymerase chain reaction*

PNAISC - Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança

PNUD - Programa das Nações Unidas para Desenvolvimento

RAS – Rede de Atenção à Saúde

SES-PE - Secretaria de Estado de Saúde do Estado de Pernambuco

SciELO Scientific Electronic Library Online

SNCC - Sala Nacional de Coordenação e Controle

SAMU - Serviço de Atendimento Móvel de Urgência

SAS – Secretaria Nacional de Atenção à Saúde

SCZ – Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo vírus Zika

SINASC - Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos

SUAS - Sistema Único de Assistência Social

SUS – Sistema Único de Saúde

SVS – Secretaria de Vigilância em Saúde

UFPE - Universidade Federal de Pernambuco

UNFPA - Fundo de Populações das Nações Unidas

UPE - Universidade de Pernambuco

WHO - World Health Organization

ZIKV - Vírus Zika

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	15
1. INTRODUÇÃO	19
2. OBJETIVOS	24
2.1 Objetivo Geral	24
2.2 Objetivos Específicos	24
3. CONTEXTO DO ESTUDO	25
3.1 Breve história do Zika Vírus no Mundo	25
4. REFERENCIAL TEÓRICO	28
4.1 Redes de Solidariedade.....	28
4.2 Mobilização Social	29
4.3 Direitos Humanos	31
4.3.1 Direitos Sexuais e Reprodutivos no Brasil.....	37
4.3.2 O Direito à Saúde no Brasil.....	39
4.3.3 Direitos das Pessoas com Deficiência no Brasil.....	43
5. METODOLOGIA	50
5.1 Cenário do Estudo	50
5.2 Percorso Metodológico.....	51
5.4 Aspectos Éticos da Pesquisa.....	59
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	60
6.1 Caracterização Geral do Grupo Mães de Anjos de Minas.....	68
6.1.1 História do Grupo	68
6.1.2 Descrição do Grupo	69
6.1.3 Diagnóstico das necessidades do grupo.....	77
6.1.4 Organização administrativa do Grupo.....	78
6.2 Saúde e Direitos Humanos em Tempos de Zika: Revisão integrativa da Literatura.....	82
6.2.1 Direitos sexuais e reprodutivos.....	86
6.2.2 Direitos das crianças com deficiência devido à SCZ e ações intersetoriais	88
6.2.3 Direitos humanos e o papel das agências multilaterais	91
6.2.4 Direito à informação e comunicação em saúde.	93

6.3 O SUS como Responsável pela Resposta a Epidemia do Vírus Zika	97
6.4 Vozes Presentes Durante e após a ESPIN no Brasil.....	105
6.5 Descrição das atividades junto ao Grupo Mães de Anjos de Minas.....	116
6.6 Observação Participante e Entrevistas.....	126
6.6.1 O protagonismo das integrantes do Grupo Mães de Anjos de Minas	128
6.6.2 Expectativas com relação ao Grupo	131
6.6.3 O percurso do direito garantido até a ação concretizada.....	134
6.6.4 A mãe mulher como cuidadora em tempo integral.....	137
6.6.5 Informação e Comunicação em Saúde	138
6.6.6 Informações sobre o cuidado em tempos de Zika	142
6.6.7 Medos, preconceitos e aceitação	146
6.6.8 Constituição das redes	149
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	155
8 REFERÊNCIAS.....	158
APÊNDICES	176
Apêndice I - Artigo Submetido Para Publicação em Periódico Científico	176
Apêndice II - Roteiro de Entrevistas	200
Apêndice III – Questionário	202
Apêndice IV - Questionário disponibilizado on line por meio do Google Forms.....	206
Apêndice V - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	210
ANEXO.....	213
Anexo I - Parecer Consubstanciado do CEP	213
Anexo II - Termo de uso de Imagem.....	217
Anexo III - Termo de Uso de Imagem de Menores de 18 anos.....	218

APRESENTAÇÃO

*Não nasci, porém, marcado para ser um professor assim. Vim me tornando desta forma no corpo das tramas, na reflexão sobre a ação, na observação atenta a outras práticas ou à prática de outros sujeitos, na leitura persistente, crítica, de textos teóricos, não importa se com eles estava de acordo ou não. [...] Uma das condições necessárias para que nos tornemos um intelectual que não teme a mudança é a percepção e a aceitação de que não há vida na imobilidade. De que não há progresso na estagnação. De que, se sou, na verdade, social e politicamente responsável, não posso me acomodar às estruturas injustas da sociedade. Não posso, traindo a vida, bendizê-las. **Ninguém nasce feito. Vamos nos fazendo aos poucos na prática social de que tomamos parte.** Paulo Freire*

A minha vivência sempre foi no campo da saúde pública, no SUS, como trabalhadora do serviço público, dirigente sindical, membro de conselhos de saúde, e, nesse percurso, também atuando como docente nesta área. Sempre busquei beber na fonte de pensadores, estudiosos, grupos de lutas e resistências, para aprimorar minhas reflexões entre a prática diária nesse campo da saúde e a diversidade de pensamentos e ideias presentes nos diversos lugares de fala. Principalmente as que dialogam sobre o direito a diversas formas de viver, de existir e, sobretudo, a ousadia de sonhar na possibilidade de uma sociedade mais justa.

A inserção na pós-graduação, foi a possibilidade que encontrei de vincular a experiência e militância no SUS ao conhecimento acadêmico, podendo fazer surgir reflexões para transformar a realidade e melhorar a saúde pública no nosso país.

Dessa forma, o mestrado foi realizado no Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (Icict/Fiocruz), lá realizei pesquisa no campo da participação na saúde, comunicação, informação e conselhos de saúde. E depois no Programa de Pós graduação em Saúde Coletiva da Fiocruz Minas, onde essa tese é apresentada.

E foi nesse imbricamento de ideias, inquietações e vivências que a pesquisa aqui apresentada se configurou.

Essa pesquisa iniciou-se com reflexões sobre o contexto de Zika e a sua relação à microcefalia. Todos devem se lembrar do ano de 2015, das notícias em diversos meios de comunicação sobre esse fato ainda desconhecido pela ciência. E, nesse mesmo ano, o país vivenciou a turbulência política que culminou mais tarde em um golpe na democracia brasileira. Tudo acontecendo ao mesmo tempo.

O aumento de nascimentos de crianças com microcefalia provocou muitas indagações, inquietações, mobilizando pesquisadores, gestores, profissionais de saúde, familiares e a

sociedade em geral. Importante dizer como foi fundamental a observação atenta de profissionais de saúde do Nordeste, sobre a sua prática cotidiana. Eles foram os primeiros a observar que algo estava diferente, que havia um número maior de crianças nascendo com microcefalia.

O que estaria acontecendo para esse aumento de casos de microcefalia? Como a ciência responderia essa questão? Os serviços públicos de saúde estariam ou não protegendo essas mulheres e a sua gestação? Como essas crianças viveriam? E suas famílias?

A confirmação de que o Zika vírus (ZIKV) estava causando a microcefalia sensibilizou e mobilizou estudiosos de diversos campos, em diversas instituições. A Fiocruz teve um papel de destaque atuando em diferentes frentes de trabalho.

Na Fiocruz Minas, o nosso grupo de pesquisa elaborou uma proposta de pesquisa de vigilância em saúde, de base territorial no estado de Minas Gerais, visando ao fortalecimento da mobilização social para o enfrentamento da epidemia do ZIKV e ao controle do *Aedes aegypti*. Toda a elaboração dessa proposta de vigilância foi norteadada pelos pensamentos freirianos da educação popular (FREIRE, 1996, FREIRE, 2005), pela noção de território de Milton Santos – categoria território empregada mediante o reconhecimento dos atores que dele se utilizam (SANTOS E SILVEIRA, 2001; MONKEN E BARCELLOS, 2005) – e pela perspectiva da Vigilância da Saúde enquanto modelo de atenção baseada na intersetorialidade, na participação social e na intervenção sobre problemas produzidos pelas condições de vida das populações.

A proposta de vigilância em saúde envolveu dois eixos: (1) formação de comitês populares e (2) redes de solidariedade, ambos com a intencionalidade de contribuir com a mobilização social e a elaboração de políticas públicas para o enfrentamento da tríplice epidemia de Dengue, Zika e Chikungunya nos territórios. O termo tríplice epidemia, se refere à incidência de Dengue, Zika e Chikungunya, pois são três tipos de vírus transmitidos pelo mesmo mosquito (CHAGAS *et al.*, 2017).

Para o eixo Comitês populares, o trabalho foi inicialmente organizado a partir das escolas da rede pública estadual de MG, com os comitês compostos por alunos e professores, além de outros atores do espaço escolar e da comunidade local. A proposta é que os comitês atuem na perspectiva do território, de forma que as atividades atendam às especificidades do lugar, conhecimento prévio e vivência dos moradores, visando à elaboração coletiva de um diagnóstico local e ao planejamento de ações voltadas à criação de ambientes favoráveis à saúde e controle do *Aedes aegypti*. Estiveram envolvidos nas discussões desse eixo a

Secretaria de Estado da Educação de Minas Gerais, a Secretaria de Estado da Saúde de Minas Gerais e a Escola de Saúde Pública de Minas Gerais. A pesquisa sobre a formação de comitês originou ,até o momento, duas dissertações de mestrado e uma tese de doutorado contendo toda a organização e discussão da proposta.

Para o eixo Redes de Solidariedade, o desafio, desde o início, foi pensar como organizar essas redes a partir da solidariedade, para contribuir com o cuidado com as mulheres mães de crianças com microcefalia em MG. O foco da epidemia de Zika foi o Nordeste do país, dessa forma a maioria das informações que buscávamos se concentrava nesta região, e não dispúnhamos de informações com precisão sobre a situação em MG. Identificamos que havia problemas sobre as notificações. Ademais, considerando o número de municípios no estado, 853, a pergunta era “por onde começar?”.

Pensamos em organizar junto aos serviços de saúde na capital, ir até as unidades básicas, durante o pré-natal, ou realizar essa busca com instituições parceiras. Mas o tamanho do estado de Minas Gerais era um problema; em qual território encontrar essas mulheres?

Por meio de uma colega da Fiocruz Minas, em janeiro de 2018 um grupo de mulheres mães de crianças com microcefalia chegou até nós. Foi a partir daí que iniciamos o trabalho com este grupo denominado Associação de Mães de Anjos de Minas (AMAM). Este encontro propiciou um conjunto de ações e a elaboração dessa pesquisa. O Grupo não foi somente participante da pesquisa, mas protagonista desta.

Desde o início desse encontro, todos nós fomos afetados pelas necessidades advindas dessas mulheres/crianças, desse grupo e de suas famílias. Encontrar essas crianças com microcefalia, suscitou em todos os envolvidos, direta ou indiretamente, no estudo um sentimento de solidariedade e de cuidado, muitas vezes carregado de emoção.

Eu fiquei muito envolvida durante todo o percurso da pesquisa, pois as conversas, as escutas e a interação despertaram o que há de melhor em mim, uma vontade de poder contribuir para que essas crianças tivessem uma vida digna assegurada, para que essas mulheres mães fossem apoiadas. E acreditar e defender, mais do que nunca, que um Estado de Proteção Social deve ser para cuidar/proteger a vida de todas as pessoas, mas principalmente das mais vulneráveis.

A pesquisa surge como consequência de uma demanda sanitária e humanitária, em busca da compreensão do fenômeno a partir da problematização das realidades vividas principalmente pelas crianças afetadas pelo ZIKV e suas famílias.

1. INTRODUÇÃO

No final de 2014 e início de 2015, foi relatado um surto de doenças que apresentavam exantemas, com ausência de febre ou febre baixa, com presenças de artralgia, edema articular e conjuntivite. Houve investigações para Chikungunya, que foi descartada devido aos resultados de testes sorológicos. Foram descartadas, também, a Dengue e outras doenças exantemáticas. A partir desses resultados, o infectologista Kléber, Luz da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, suspeitou de infecção pelo vírus Zika (ZIKV).

A confirmação se deu em abril de 2015, por exame de PCR (*polymerase chain reaction*) em amostra de pacientes da Bahia e do Rio Grande do Norte (ALBUQUERQUE *et al.*, 2018). No entanto, nesta época, o ZIKV não alarmou sobremaneira as autoridades, por causar uma doença febril aguda, caracterizada também por manchas vermelhas na pele, mas que em grande parte evolui para cura sem maiores complicações (GARCIA, 2018; DINIZ, 2016).

Não se sabe ao certo como o vírus entrou no país. As hipóteses são de que teria chegado por meio de grandes eventos esportivos internacionais: Copa das Confederações, entre 15 e 30 de junho de 2013; Campeonato Mundial de Canoagem, ocorrido entre 12 e 17 de agosto de 2014, no Rio de Janeiro; Copa do Mundo, ocorrida entre 12 de junho e 13 de julho de 2014 (WHO, 2016; ALBUQUERQUE *et al.*, 2018).

Em março de 2015, o Brasil notificou à Organização Mundial da Saúde (OMS) a ocorrência de uma doença caracterizada por erupções cutâneas, identificada nos estados do Nordeste Brasileiro. Entre fevereiro e abril de 2015, foram relatados aproximadamente sete mil casos leves, sem mortes identificadas por essa causa.

Em abril de 2015, a Secretaria Nacional de Vigilância Sanitária (SVS) inseriu o Zika no acompanhamento de doenças exantemáticas e, logo após, a Organização Pan Americana da Saúde (OPAS) publicou um alerta sobre a presença do ZIKV no Nordeste do Brasil (LÖWI, 2019).

Ainda no mês de abril de 2015, foi identificado o vírus em amostras de sangue de pacientes na Bahia, pelo Laboratório de Virologia do Instituto de Ciências da Saúde (ICS/UFBA), e, logo após, o Instituto Evandro Chagas atestou positivo para o exame de 16 pessoas que apresentaram resultados preliminares para o vírus (WHO, 2016; OPAS, 2015). Esse foi o primeiro relato de que o vírus Zika tinha sido adquirido localmente nas Américas (WHO, 2016). Em julho, o Brasil comunica a ocorrência de transtornos neurológicos como

síndrome de Guillain-Barré, associados a história de infecção pelo Zika vírus, Dengue ou Chikungunya (WHO, 2016).

No mês de agosto de 2015, as médicas neuropediatras Vanessa Van der Linder e Ana Van der Linder, por meio das suas observações clínicas, discussões de casos clínicos com colegas e comparação com registros anteriores do ano de 2013 no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), evidenciaram um aumento de crianças com microcefalia nos berçários e maternidades públicas em Recife (GARCIA, 2018; DINIZ, 2016; ALBUQUERQUE *et al.*, 2018).

Em outubro de 2015, foram identificados 29 casos de microcefalia nas maternidades e hospitais do Recife. Com isso, a Secretaria de Estado de Saúde do Estado de Pernambuco (SES-PE) comunicou esse fato ao Ministério da Saúde e, a partir daí, técnicos da SES-PE, juntamente com técnicos do Programa de Treinamento em Epidemiologia Aplicada aos Serviços do Sistema único de Saúde (EPISUS), iniciaram um trabalho de investigação epidemiológica em que a principal suspeita era a correlação entre o ZIKV e a microcefalia (ALBUQUERQUE *et al.*, 2018).

Em novembro de 2015, a presença do ZIKV foi detectada no líquido amniótico de duas gestantes da Paraíba, cujos fetos haviam sido identificados com microcefalia, por meio ultrassonografia (OLIVEIRA MELO *et al.*, 2016; DINIZ, 2016). Nesse mesmo período, virologistas do Instituto Evandro Chagas, da Secretaria de Vigilância a Saúde do Ministério da Saúde (SVS/MS), identificaram a presença do ZIKV em amostra de tecidos de um recém-nascido de Fortaleza, que foi a óbito pouco tempo depois do parto (VASCONCELOS, 2017).

Dados que antecedem a epidemia de Zika no Brasil mostram que foram registrados 2.464 nascidos vivos com microcefalia no período de 2000 a 2014, uma média anual de 164 casos. Durante a epidemia, no ano de 2015, houve um aumento do número de casos em nove vezes em relação a essa média, totalizando 1.608 casos. Em 2015, 71% dos nascidos vivos com microcefalia eram filhos de mães residentes na região Nordeste do país (MARINHO *et al.*, 2016).

O aumento de casos de microcefalia, detectado primeiramente na Região Nordeste, e a sua identificação com relação ao ZIKV subsidiaram a decisão do Brasil em declarar, no dia 11 de novembro de 2015, a situação de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) devido à alteração do padrão de ocorrência de microcefalias (BRASIL, 2015; GARCIA, 2018).

Essa declaração é um dispositivo legal que se faz necessário quando há demanda de medidas imediatas para estabelecimento de políticas e ações urgentes, a fim de prevenir, controlar ou conter riscos, danos e agravos à saúde pública nas situações epidemiológicas, surtos e epidemias que exponham risco de disseminação em todo o país, sejam esses causados por agentes infecciosos inesperados, que ameaçam a reintrodução de doenças erradicadas e nos casos em que é necessária a resposta para além da direção estadual do SUS (BRASIL, 2011). Diante disso, a partir da ESPIN foi possível unir um conjunto de esforços para realização de pesquisas, elaboração e operacionalização de políticas públicas com maior agilidade de resposta para a sociedade.

O primeiro estudo epidemiológico para testar a hipótese da relação entre o ZIKV e a microcefalia comprovou uma forte relação entre a microcefalia e infecção congênita pelo ZIKV. Nesse estudo, também foi recomendado que a microcefalia por ZIKV fosse incluída entre as principais infecções congênitas que podem causar microcefalia, denominadas STORCH – Síndromes congênitas causadas pela Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus, Herpes simples e Sífilis (ALBUQUERQUE *et al.*, 2018). A partir daí, muitas publicações oficiais se referiram à nova sigla das infecções congênitas como Z-STORCH ou STORCH+Zika.

Após estudos realizados pela OMS, de coorte realizados no Brasil e em países como a Polinésia Francesa, investigações epidemiológicas e estudos em células humanas demonstrando a presença do ZIKV e o prejuízo causado em células cerebrais, houve consenso científico sobre a explicação da relação dos surtos de infecção do ZIKV e a sua relação com a microcefalia (GARCIA, 2018).

A OMS declarou, em setembro de 2016 evidências de uma relação causal com anomalias cerebrais congênitas e síndrome de Guillain-Barré. A partir daí, recomendou uma série de políticas e ações de saúde pública com a finalidade de reduzir a exposição pelo ZIKV nas pessoas, reduzir os efeitos pelo ZIKV na gestação, garantir cuidado e apoio adequado às mulheres expostas ao vírus, fornecer o cuidado integral, clínico e de reabilitação de forma contínua às pessoas com doenças neurológicas e realizar pesquisas em diagnósticos, controle de vetores, tratamentos e vacinas (WHO, 2016).

Devido à queda do número de casos de Zika no Brasil e à nova avaliação do risco após 18 meses, no dia 11 de maio de 2017 o MS declarou o fim da ESPIN (GARCIA, 2018).

Estudos posteriores apresentaram a caracterização e o conceito da SCZ, sendo uma síndrome estabelecida pelas características de calcificação intracraniana, ventriculomegalia e

volume cerebral diminuído, podendo apresentar microcefalia ao nascimento ou posteriormente (TEIXEIRA *et al.*, 2020; BRASIL, 2017).

A SCZ apresenta um conjunto de sinais e sintomas envolvendo o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, anormalidades auditivas, oculares, desproporção craniofacial (macro ou microcrania em relação à face), suturas cranianas sobrepostas, osso occipital proeminente, excesso de pele nugal, epilepsia, irritabilidade, discinesia, hipertonia, hipotonia, hemiplegia, hemiparesia, espasticidade, hiperreflexia, hiperexcitabilidade e malformação articulares de membros (BRASIL, 2017; FRANÇA *et al.*, 2018; TEIXEIRA *et al.*, 2020). No entanto, são necessárias investigações de várias áreas das ciências da saúde, compreendendo a pesquisa e a contribuição dos profissionais de saúde, com as suas apreensões e reflexões no atendimento às crianças que apresentam a SCZ (TEIXEIRA *et al.*, 2020).

A circulação do vírus Zika, em especial com confirmação de casos autóctones e associação causal com a microcefalia e outras alterações do sistema nervoso central, trouxe enormes e complexos desafios para o sistema de saúde brasileiro, para a ciência e para a sociedade em geral e no que diz respeito às questões relacionadas à saúde da mulher, à saúde da criança, aos direitos humanos, direitos sexuais e reprodutivos e ainda outras questões relacionadas aos direitos sociais (HENRIQUES *et al.* 2016).

A reflexão e discussão sobre essas questões apontaram para a fragilidade dos serviços de saúde em atender as demandas advindas desse novo cenário sanitário imposto pela ocorrência do vírus Zika, para a necessidade e importância de reorganização desses serviços e para a premência do envolvimento da sociedade de forma mais participativa e efetiva nas políticas de saúde e na garantia dos direitos sociais no Brasil.

Embora tenha havido vários estudos relacionados aos aspectos epidemiológicos, à doença e às alterações no sistema nervoso central, é necessário que sejam mais abordados, discutidos e aprofundados os aspectos de direitos sociais, direitos humanos (principalmente direitos sexuais e reprodutivos), direito à saúde e direito das pessoas com deficiência, além das condições de vulnerabilidades em que vivem as famílias afetadas e a determinação social da doença.

O fato de o tema ser permeado por incertezas e o reconhecimento da fragilidade de informações sobre o vírus e seus efeitos sobre a saúde das mulheres e das crianças nortearam a elaboração da presente proposta de acompanhamento de um grupo de mulheres mães de

crianças com microcefalia em Minas Gerais, que se juntaram e se organizaram a partir do diagnóstico da doença em seus filhos, devido ao Zika Vírus.

Dessa forma, foi realizado um estudo de caso do grupo Mães de Anjos de Minas com o objetivo de compreender como a saúde e os direitos humanos se conectam no contexto da epidemia de Zika.

Apesar do término das declarações de emergência em saúde pública, continuam nascendo crianças com a SCZ. Segundo Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde, entre as semanas epidemiológicas 45/2015 e 40/2019 (08/11/2015 a 05/10/2019), 2.443 municípios localizados nas regiões Nordeste, Sudeste, Centro-Oeste, Norte e Sul do país, notificaram, ao todo, 18.282 casos de alterações no crescimento e desenvolvimento, possivelmente relacionadas a infecção pelo ZIKV e outras etiologias infecciosas, sendo confirmados 3.474 casos (BRASIL, 2019).

Dessa forma, acredita-se que identificar grupos de pessoas que se organizaram a partir das consequências da SCZ para as crianças e suas famílias, a fim de conhecer as suas realidades e estudar o que manifestam como demandas e necessidades, é essencial para compreender a realidade que se apresenta e propor reflexões para a garantia de direitos e políticas públicas.

As observações e os resultados deste trabalho poderão contribuir com os conhecimentos sobre direitos humanos e políticas públicas e, também, na proposição de sugestões para o aprimoramento do cuidado integral à saúde, para o direito à saúde, para a mobilização social e elaboração de políticas públicas.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Acompanhar um grupo de mulheres mães de crianças com microcefalia, em Minas Gerais, buscando compreender como saúde e direitos humanos se conectam em tempos de Zika.

2.2 Objetivos Específicos

- a) Realizar revisão integrativa da literatura a fim de subsidiar a compreensão sobre a relação entre saúde e direitos humanos em tempos de Zika.
- b) Identificar e descrever documentos referentes às ações governamentais realizadas por meio do Sistema Único de Saúde (SUS) relacionadas ao ZIKV entre os anos de 2015 a 2020.
- c) Identificar e descrever ações de grupos de pessoas afetadas pelo ZIKV e organizações não governamentais, realizadas entre os anos de 2015 a 2020.
- d) Identificar redes de solidariedade acionadas e construídas pelas mulheres mães de crianças com microcefalia, para a garantia de cuidados à saúde e direitos.
- e) Compreender as percepções das participantes do Associação Mães de Anjos de Minas sobre a constituição do grupo, o vírus Zika e suas conexões com direitos humanos.

3. CONTEXTO DO ESTUDO

3.1 Breve história do Zika Vírus no Mundo

O Zika vírus foi identificado pela primeira vez em 1947, em Uganda, e foi descrito pelo pesquisador e especialista em doenças tropicais Alexander Haddow, que nessa época trabalhava no Instituto de Pesquisa de Uganda e realizava pesquisas sobre febre amarela e outros arbovírus. Ele descreveu em seu caderno o novo vírus, que recebeu esse nome devido à floresta Zika, de Uganda (LÖWY, 2019). O vírus Zika é um flavivírus da mesma família do vírus da Dengue. Também é transmitido aos seres humanos pelo *Aedes aegypti*, principalmente por meio da picada do mosquito infectado (BRASIL, 2017; VASCONCELOS, 2015). No ano de 1962, houve os primeiros casos humanos de Zika completamente documentados (LÖWY, 2019).

No ano de 2007, foi identificado o primeiro surto de Zika em humanos, na Ilha de Yap, nos Estados Federados da Micronésia, no Pacífico. Estimou-se que 73% dos residentes da Ilha estiveram infectados com o vírus. Não foram identificados outros surtos, o que pode ser explicado pela ocorrência de sub-relatos, uma vez que as semelhanças leves associadas à infecção por Zika são muito parecidas com Dengue e Chikungunya, podendo ocorrer febre, erupção cutânea, dor de cabeça, dor nas articulações, conjuntivite e dor muscular. Esses sintomas podem durar alguns dias e não levam as pessoas a adoecerem a ponto de demandarem recursos hospitalares (WHO, 2016; LÖWY, 2019; CDC, 2019).

Em 2011, foi relatado em um artigo científico nos Estados Unidos um caso de possível transmissão sexual pelo vírus Zika, que, no entanto, não foi tratado com destaque no meio científico, embora não houvesse nenhum relato, na ciência, de transmissão sexual por um arbovírus (LÖWY, 2019).

Entre 2013 e 2014, ocorreram surtos na Polínesia Francesa, epidemia a partir da qual o vírus Zika foi reconhecido como uma questão de saúde pública. Suspeitava-se ainda que a infecção pelo ZIKV poderia estar associada à síndrome de Guillain-Barré, que tem como característica uma paralisia que acomete vários músculos do corpo podendo durar vários meses e levar à morte. Também foi identificado nesta epidemia que a transmissão sexual poderia ter contribuído para o aumento de infecção pelo ZIKV (LÖWY, 2019). A Ilha de Páscoa, as Ilhas Cook e a Nova Caleônia também sofreram esses surtos pelo ZIKV. Foram investigadas milhares de infecções suspeitas na Polínesia Francesa e os resultados revelaram

possíveis associações entre o vírus Zika e as malformações congênitas e complicações neurológicas e autoimunes severas (WHO, 2016; LÖWY, 2019).

Em 2015, os surtos continuaram a acontecer em países como Suriname, El Salvador, Guatemala, México, Paraguai e República Bolivariana da Venezuela. No dia 11 de novembro de 2015, o Brasil declarou uma emergência nacional de saúde pública devido ao aumento dos casos de suspeita de microcefalia. Diante desse contexto e de outros países, a OMS e a OPAS emitiram alerta epidemiológico solicitando que os países notificassem aumentos de casos de microcefalia congênita e outras malformações do sistema nervoso central. No dia 1^o de dezembro de 2015, OMS e OPAS emitiram um alerta sobre a associação da infecção do vírus Zika com síndrome neurológica e malformações congênitas nas Américas, incluindo as diretrizes para a detecção por meio de exame laboratorial (WHO, 2016).

No período de janeiro de 2007 a de março de 2017, a transmissão do ZIKV foi documentada em 84 países e territórios (WHO, 2016a; WHO 2016).

Em 01 de fevereiro de 2016 a OMS declarou que, de acordo com as pesquisas realizadas até aquele momento, poderiam confirmar a infecção por Zika e a sua relação com a microcefalia congênita e outros distúrbios neurológicos, e, então, afirmou que essa associação constituía uma Emergência de Saúde Pública de Interesse Internacional (ESPII). Tal declaração é realizada quando há uma ameaça global sobre alguma doença. Nesse caso, a maior ameaça era o risco de infecção pelo Zika ao feto durante a gestação (WHO, 2016; LÖWY, 2019).

A ESPII foi muito importante para o desenvolvimento mais ágil de diferentes estudos sobre o ZIKV, que contaram com o acúmulo de conhecimento dos pesquisadores brasileiros e com recursos financeiros de organismos internacionais como a Comunidade Europeia, universidades norte-americanas, além de fundações privadas (LÖWI, 2019).

Em outubro de 2016, a OMS atualizou a ficha informativa sobre microcefalia para incluir a Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo vírus Zika (SCZ), que se caracteriza por uma série de manifestações, malformações na cabeça, crises convulsivas, problemas com a deglutição, anormalidades auditivas, visuais e cognitivas, todas de gravidade variável relacionadas entre os recém-nascidos que foram expostos ao ZIKV no útero (WHO, 2016).

Em 25 de outubro de 2016, a OMS lança a Agenda de Pesquisa de Vírus da Zika, cujo objetivo é sustentar a produção de comprovações necessárias para melhorar a orientação e condutas para a saúde pública e ações para prevenção e controle do vírus Zika e suas possíveis complicações (WHO, 2016).

Em setembro de 2017, cientistas do Centro de Controle e Prevenção de Doenças concluem que a infecção pelo vírus Zika durante a gestação pode causar anomalias cerebrais congênitas, incluindo a microcefalia, e que é um estímulo da síndrome de Guillain-Barré (WHO, 2016).

Em 18 de novembro de 2016, o Diretor-Geral da OMS declara o fim da ESPII sobre microcefalia, outros distúrbios neurológicos e vírus Zika, baseado na afirmativa de que a resposta urgente e coordenada até a data forneceu a compreensão de que a infecção do vírus Zika e as consequências associadas representam um desafio de saúde pública bastante relevante a longo prazo, que deve ser gerenciado e monitorado pela OMS, países membros e outros parceiros (WHO, 2016).

Importante destacar que até o ano de 2016, havia ainda uma incipiente literatura científica acerca do tema no mundo. Demonstrado isso, em estudo realizado por Oliveira (2016) foi identificado que a produção do conhecimento sobre Zika, no período compreendido entre os anos de 1947 até 2016, resultou na publicação de 1.801 artigos, sendo que 35 (1,9%) foram publicados até o ano de 2007 e 1.166 (98,1%) até 2016. O autor destaca também que o aumento de pesquisas iniciou após um surto de Zika em YAP, na Micronésia, em 2007, e na Polinésia Francesa entre 2013 e 2014.

4. REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 Redes de Solidariedade

A perspectiva conceitual de Redes de Solidariedade perpassa ou congrega denominações utilizadas na literatura para retratar associações e organizações de caráter voluntário em que pessoas se reúnem em torno de objetivos comuns e cooperam entre si. Apoio social, capital social, redes sociais, são algumas abordagens que incluem essa noção (CANESQUI e BARSAGLINI, 2012; ANDRADE e VAITSMAN, 2002).

Redes é um termo muito utilizado atualmente e possui diversos sentidos nas mais diversas áreas. Segundo Gonh (2008), na sociologia, redes tem importância para análise das relações sociais em territórios ou comunidades, isso porque pela ótica das redes é possível realizar a leitura da diversidade social, cultural e política da realidade. Segundo essa autora, a partir dos anos de 1990, surgiram diversos grupos sociais que se orientaram e se organizaram nas perspectivas de redes. Esses grupos têm como temas gênero, idade, cor, raça, habilidades e capacidades humanas, essa rede social tem uma maior relação com as comunidades locais.

Segundo Araújo e Rodrigues (2011), as Redes de Solidariedade são uma multiplicidade de relações sociais que podem se apresentar de duas formas, conforme exposto por Draibe (1989): uma forma tradicional e uma forma moderna. A tradicional estaria composta por relações familiares, comunidade local, igreja e filantropia. Já na moderna, estariam presentes as associações de bairros, de vizinhança, as comunitárias e as organizações não governamentais (ONGs), que segundo a autora constituem as organizações contemporâneas de associativismo e cooperativismo.

Na perspectiva da teoria da dádiva de Mauss, citado por Martins (2004), as redes podem ser produtoras de individualidades, comunidades e conjuntos sociais de trocas.

Para efeitos dessa proposta, entendemos a adequação e relevância das duas formas de redes de solidariedade – a tradicional e a moderna. Destacamos, nesse sentido, a pertinência do termo “redes” como elos, conexões, relações de interdependência que favoreçam, por meio da mobilização para a cidadania, trocas, obrigações recíprocas, participação e laços de dependência (Martins, 2004) que possibilitam a ativação de mecanismos de solidariedade e cidadania para além das possibilidades tradicionais e que podem influenciar as políticas públicas para serem mais eficazes e interativas.

No âmbito da saúde/doença, os efeitos benéficos das redes de solidariedade podem ser expressos pelo “compartilhar”. Compartilhar informações, mas também experiências, vivências, medos, angústias, possibilidades, aprendizados e caminhos e o cuidado.

4.2 Mobilização Social

Articular as redes de solidariedade, a participação e as políticas de saúde nos parece fundamental para a reflexão sobre a mobilização social no contexto de Zika.

No Brasil, o termo mobilização social se tornou conteúdo comum dos programas governamentais para a saúde. Ao observamos os manuais oficiais do Ministério da Saúde e das secretarias de saúde, a utilização do termo é apresentada como uma proposta para movimentar pessoas e grupos para o enfrentamento de problemas sanitários. Nas estratégias de comunicação que esses órgãos utilizam para informar a sociedade, também observamos a utilização do termo para convocar a população a participar de ações governamentais para enfrentamento de problemas de saúde pública que requer a corresponsabilização de sujeitos. Os grupos de pessoas e movimentos sociais dos mais diversos segmentos com diferentes temáticas chamam a sociedade a se mobilizar em torno de algum objetivo.

Em busca da definição da expressão, constatamos que o termo mobilização social tem sido usado principalmente para convocar a sociedade a se movimentar sobre um determinado tema ou problema vivenciado a fim de solucioná-lo. A palavra mobilização vem do latim *mobilis* que significa “o que pode mudar de lugar”, de *movere* “mudar de lugar, mover, deslocar”. Etimologicamente, a palavra mobilização é definida como pôr (se) em movimento, em ação, incitar (se) a participação.

No Dicionário de Política, organizado por Bobbio, Mateucci e Pasquino (1986), está descrito que o termo mobilização foi usado pela primeira vez na linguagem militar e indica o processo pelo qual a população de um Estado se prepara para enfrentar uma guerra. Isso talvez explique as estratégias de campanhas, principalmente de enfrentamento da Dengue no Brasil, em que são utilizados recorrentemente termos bélicos como “combate ao mosquito” e “guerra” contra o mosquito ou contra a Dengue.

A pesquisadora Maria da Glória Gohn, em seu estudo sobre Abordagens Teóricas no Estudo dos Movimentos Sociais na América Latina Gohn (2008), argumenta que mobilização social possui diversos sentidos dependendo da fonte ou campo de articulação, seja por meio de políticas públicas estatais, movimentos sociais ou Organizações Não Governamentais

(ONGs). A autora ainda afirma que mobilização é uma categoria que não recebeu tratamento específico nos manuais e dicionários do pensamento social do século XX. Para Gohn (2008), no dicionário de política há duas definições para o termo mobilização: a política e a social:

Mobilização política indica um processo de ativação das pessoas, ou massas como preferem os estudiosos que usam o termo. Poderá ser feita tanto pelos governantes como por líderes da sociedade civil. [...] Mobilização social já tem outro sentido: refere-se a ativações que visam à mudança de comportamentos ou adesão a dados programas ou projetos sociais (Gohn, 2008, p. 448).

Na perspectiva da mobilização social que visa à mudança, à participação e adesão social, podemos dizer que a mobilização da sociedade é fundamental para debater e refletir os problemas vivenciados nos territórios, propor mudanças podendo interferir nas políticas públicas.

Para Toro e Werneck (1996, p. 5) mobilizar é “*convocar vontades para atuar na busca de um propósito comum, sob uma interpretação e um sentido também compartilhados*”. Esses autores ainda argumentam que a mobilização social requer decisão contínua, produzindo resultados no dia a dia, se dá por meio da participação das pessoas e que participar é um ato de escolha. Convocar vontades significa convocar discursos e, pressupõe uma convicção coletiva de relevância para todos (TORO e WERNECK, 1996).

Indo ao encontro desse pensamento, Henriques (2012) e Mafra (2010) compreendem a mobilização como um processo de emancipação dos sujeitos para a transformação social.

Para que a mobilização ocorra é necessário reconhecer a população como parte indispensável na elaboração das políticas públicas, deixar de fazer “para” e fazer “com”. Um processo de mobilização social pressupõe a participação ativa dos sujeitos em torno do tema e deve levar em consideração os contextos sociais, culturais e os territórios (GONÇALVES *et al.*, 2015).

Quando se trata de processos de mobilização e práticas destinadas a promover e impulsionar grupos e comunidades – no sentido de seu crescimento, autonomia melhora gradual e progressiva de suas vidas, material e como seres humanos dotados de uma visão crítica da realidade social –, este processo é designado como “*empowerment*” ou empoderamento, termo frequentemente utilizado no Brasil (GOHN, 2004). Outro termo que tem sido utilizado é o de emancipação. Segundo Santos (1999), um processo de emancipação deve combinar formas individuais e formas coletivas de cidadania.

Na perspectiva de organização dos sujeitos e coletividades para provocar a transformação das realidades sanitárias, a mobilização social deve ser considerada como uma ação essencial para o enfrentamento epidemia do ZIKV e suas consequências às pessoas afetadas. Nesse sentido, o Programa das Nações Unidas para Desenvolvimento (PNUD), em parceria com a *International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies* (IFRC), publicou no ano de 2017 o relatório sobre a evolução do impacto socioeconômico do vírus Zika na América Latina e Caribe. Esse relatório destaca o quanto as desigualdades sociais afetam as mulheres e recomenda uma série de políticas públicas para enfrentar o problema. Uma dessas políticas é o envolvimento da comunidade na luta contra a Zika (PNUD, 2017).

Entendemos que a mobilização a partir do exercício do diálogo, da participação e da solidariedade pode ser um processo emancipatório, no sentido de trazer a experiência dos sujeitos para o espaço coletivo, construída a partir da reunião de esforços para responder a demandas assistenciais urgentes e a outras como o acesso à informação, à participação ativa nas ações de promoção e prevenção da doença e às reflexões sobre direitos humanos e cidadania no contexto de Zika.

4.3 Direitos Humanos

A história dos Direitos Humanos (DH) está alicerçada em um processo de constituição e construção das sociedades em seus tempos históricos. Até a Idade Média, o contexto social, no qual as pessoas estavam inseridas a partir do nascimento, determinavam as condições que esse indivíduo viveria pelo resto da sua vida, inclusive os direitos que eles teriam. Ou seja, a nobreza ou a servidão eram tidas como resultados naturalizados para a condição de vida das pessoas. Portanto, os direitos eram diferentes de acordo com o *status* social que o indivíduo ou grupo social possuía, favorecendo, assim, as mesmas pessoas, grupos e famílias e perpetuando a exclusão social (GOMES, 2016).

A partir da Modernidade, as desigualdades foram reconhecidas como resultantes da vida em sociedade, podendo ela ser mais justa ou injusta de acordo com as condições sociais, isto é, o que passa a vigorar é que todos os seres humanos são iguais (GOMES, 2016).

Para o autor, vários fatores contribuíram para essas mudanças, como as trocas entre as diversas culturas, devido ao surgimento da economia baseada nas transações comerciais, o Renascimento, o Cristianismo, a Reforma Protestante e o Iluminismo. Conforme explica Gomes (2016), o conceito de dignidade humana foi sendo construído ao longo da história:

O núcleo da ideia de Dignidade da Pessoa Humana é: todo ser humano, para além de qualquer característica externa – como cor, raça, classe, crença religiosa, nacionalidade, orientação sexual –, é dotado de um valor universal que lhe é atribuído pelo mero fato de se tratar de um ser humano. É assim que a Dignidade da Pessoa Humana se colocará como a pedra fundamental de toda a compreensão moderna acerca da igualdade. Se, para nós, hoje, parece óbvio afirmar que todas e todos são iguais, é porque é óbvio para nós que qualquer pessoa, que qualquer ser humano, é dotado da mesma dignidade (GOMES, 2016. p.17).

A Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) foi aprovada em 1948, na Assembleia Geral das Organizações das Nações Unidas (ONU), passando a ser considerada, então, o maior marco do processo de reconstrução dos direitos humanos no pós-guerra. O documento defende a dignidade, a igualdade, as liberdades fundamentais, e é contra qualquer discriminação da pessoa humana (NAÇÕES UNIDAS, 1948).

O reconhecimento da dignidade humana tem um valor indeclinável para o conceito e reconhecimento da igualdade na Modernidade e, por consequência, para enfrentar as desigualdades existentes em busca de sociedade mais justa (PIOVESAN, 2019; GOMES, 2016).

Ainda assim, há autores, estudiosos e defensores dos DH que lutam contra as desigualdades, opressões e, ao mesmo tempo, questionam esse conceito de Dignidade da Pessoa Humana. O questionamento se deve ao fato de esse conceito ter sido cunhado na Europa e depois nos Estados Unidos, dessa forma estaria centrado em uma determinada cultura e sociedade, não sendo capaz de abarcar as diferentes culturas. Também porque ele seria, pelo campo das ideias, a continuação do processo colonizador Europeu, iniciado no século XV (GOMES, 2016).

A discussão sobre os DH congrega, ainda, várias correntes de pensamentos, como afirmado por Gomes (2016).

Há várias correntes de pensamento que defendem a postura universalista, assim como há várias outras que defendem a postura relativista. E, em relação à postura intermediária, não é diferente: também são muitas as correntes de pensamento em torno de noções como multiculturalismo, pluralismo, interculturalismo e outras denominações que, de uma maneira ou de outra, procuram superar a dicotomia entre universalismo e relativismo (GOMES, 2016, p. 25).

Tais correntes de pensamentos são fundamentais para compreender os diversos contextos epistêmicos e teóricos sobre os DH.

Indo a esse encontro, Santos (2006) afirma que é fundamental compreender que a garantia dos DH é consequência da luta constante na sociedade pela dignidade humana:

A luta pelos direitos humanos e, em geral, pela defesa e promoção da dignidade humana não é um mero exercício intelectual, é uma prática que resulta de uma entrega moral, afectiva e emocional ancorada na incondicionalidade do inconformismo e da exigência de acção. Tal entrega só é possível a partir de uma identificação profunda com postulados culturais inscritos na personalidade e nas formas básicas de socialização. Por esta razão, a luta pelos direitos humanos ou pela dignidade humana nunca será eficaz se assentar em canibalização ou mimetismo cultural (SANTOS, 2018, p. 117-118).

No sentido dessa reflexão, pode-se afirmar que os DH, embora estejam descritos em tratados internacionais, configuram-se como algo a ser construído a partir das diversas realidades nos respectivos países, de acordo com as suas necessidades e culturas, sem a transposição direta de modelos culturais e de pensamento surgidos em outros contextos, com suas peculiaridades históricas e sociais. Para que isso aconteça, é necessário superar a colonialidade, construindo uma visão de vida e sociedade que transforme os pensamentos, para que haja sujeitos, conhecimentos e instituições decoloniais (MIGNOLO, 2011).

Dessa forma, o pensamento decolonial parte da necessidade de reconhecimento de saberes como os dos povos indígenas, por exemplo, que foram considerados inferiores aos saberes ocidentais, mais precisamente os da cultura europeia (ZEIFERT, AGNOLETTO, 2019).

Pactuando desse pensamento, Flores (2009, p.19) postula que “os direitos humanos constituem a afirmação da luta do ser humano para ver cumpridos seus desejos e necessidades nos contextos vitais em que está situado”, para além de uma universalidade que parte de uma perspectiva eurocêntrica.

A universalidade dos DH consiste, ainda segundo o autor, no fortalecimento de indivíduos, grupos e comunidades, para criar marcos que garantam de forma igualitária acesso a bens materiais e imateriais para uma vida digna (FLORES, 2009).

Ainda no contexto histórico dos DH, diante das situações de desigualdades e miséria o longo do século XIX, surgem novas lutas sociais reivindicando uma transformação das políticas existentes, culminando, no século seguinte, no reconhecimento de novos DH – Direitos Econômicos, Direitos Sociais e Direitos Culturais.

Nesse cenário, os DH deveriam ser garantidos nas normas dos Estados e materializados com a implementação de políticas públicas. Dessa forma, DH podem ser entendidos como “um conjunto de direitos que estão inscritos em normas jurídicas, geralmente tratados e acordos de natureza internacional, e cujo conteúdo refere-se a aspectos fundamentais da dignidade universal do ser humano (GOMES, 2016, p. 26).

Diante disso, os DH possuem características específicas que os definem. Piovesan (2019) e Gomes (2016) destacam as que consideram centrais:

- **Historicidade:** Surgem, consolidam-se e se alteram ao longo da história de acordo com os contextos sociais.
- **Inexauribilidade:** São inexauríveis, o que significa que mesmo com DH já reconhecidos em tratados e normas jurídicas, podem sempre vir a surgir outros.
- **Universalidade:** Os DH referem-se a e devem alcançar todos os seres humanos, independentemente de qualquer característica externa.
- **Imprescritibilidade:** Os DH não se perdem mesmo com o passar do tempo.
- **Inalienabilidade:** OS DH não podem ser transferidos para outrem.
- **Irrenunciabilidade:** Não podem ser renunciados, mesmo que alguma pessoa não os queira, ela continua sendo protegida pelos DH.
- **Inviolabilidade:** Os DH Direitos previstos em tratados e acordos jurídicos internacionais não podem ser violados pelas Constituições dos países.
- **Interrelacionaridade:** A proteção dos DH deve ocorrer tanto em nível local quanto em nível regional, nacional e internacional, devendo haver uma interrelação entre esses distintos níveis de organização política.
- **Efetividade:** é dever do poder público providenciar mecanismos de efetivação dos Direitos Humanos.
- **Indivisibilidade:** Os DH não podem ser compreendidos de modo isolado, mas apenas como parte de um todo indivisível.
- **Interdependência:** Os DH devem ser entendidos como interdependentes, de modo que a realização adequada de qualquer um dos DH não é possível sem a realização adequada, ao mesmo tempo, de todos os outros.
- **Concorrenciabilidade:** No caso concreto quando há concorrência entre dois ou mais DH, deve-se buscar a maneira mais adequado para a situação.
- **Vedação do retrocesso:** Os DH que já foram reconhecidos como tais não podem deixar de sê- lo.

É necessário um conjunto de normas que estejam estabelecidas de acordo com essas características. Embora inscritos nos tratados internacionais, os DH só podem ser chamados de Direitos Fundamentais quando passam a fazer parte do corpo jurídico dos Estados, por meio das suas respectivas Constituições (GOMES, 2016).

À vista disso, as normas são marcos importantes, porém a sua concretização se faz nas diversas exigências por meio de processos de mobilização constantes. Na Figura 01, é demonstrado um esquema que traduz como os marcos internacionais dos DH precisam estar atrelados às normas vigentes nos países e, ao mesmo tempo, às lutas e participação da sociedade para garanti-los (NETO, LEANDRO, ARRUDA, 2016; GARCIA, 2016; GOMES, 2016).

Para Flores (2009), as lutas de grupo sociais são práticas sociais emancipatórias, uma luta contra hegemônica da humanidade por meio da qual se dá a conquista dos DH:

Os direitos humanos não são conquistados apenas por meio das normas jurídicas que propiciam seu reconhecimento, mas também, e de modo muito especial, por meio das práticas sociais de ONGs, de Associações, de Movimentos Sociais, de Sindicatos, de Partidos Políticos, de Iniciativas Cidadãs e de reivindicações de grupos, minoritários (indígenas) ou não (mulheres), que de um modo ou de outro restaram tradicionalmente marginalizados do processo de positivação e de reconhecimento institucional de suas expectativas (FLORES, 2009, p. 71).

Ao longo da história podemos observar que há uma forte conexão entre as lutas sociais e a evolução dos DH, que resulta em um vínculo mais profundo entre a cidadania e DH. Portanto, a cidadania está ligada a um modo de agir de indivíduos e grupos sociais, que possui ligação com o exercício da participação nos diversos espaços políticos formais ou de lutas sociais para a transformação da sociedade (GARCIA, 2016).

As lutas em todo o mundo pelos DH, reconhecendo a sua amplitude de pautas, como a defesa do meio ambiente, as lutas das mulheres, as lutas pelo direito à terra, as lutas dos povos indígenas, dentre outras, representam uma forma da aproximação da construção da dignidade humana baseada nas realidades vividas pelos sujeitos e pelas coletividades contra as formas de opressão e injustiças sociais e pela igualdade (FLORES, 2009; GOMES, 2016).

Portanto, a luta é pela igualdade de direitos, em uma perspectiva de emancipação dos sujeitos, contexto em que a organização e as ações de movimentos sociais dos mais diversos campos estão tão presentes para a efetivação de DH.

Figura 1 - Direitos Humanos e Políticas Públicas



Fonte: (GARCIA, 2016) adaptado pela autora com referência em (GOMES, 2016).

No campo da saúde, a necessidade de reconhecer as demandas das populações e indivíduos a partir de uma perspectiva dos DH traz as reflexões sobre o reconhecimento de que muitos desfechos em saúde são resultantes das injustiças sociais. Dessa forma, é fundamental que as instituições e serviços reconheçam as desigualdades, operando no cuidado e também no sentido da transformação das condições geradoras e intensificadoras de pobreza, discriminações e iniquidades (GRUSKIN, TARANTOLA, 2012).

Nesta perspectiva, na história brasileira, o Processo Constituinte, que culminou na promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, foi fruto da confluência de vários ramos populares, em diferentes campos, cuja crença se baseava em novas formas democráticas e justas de se viver em sociedade. Tal afirmativa se deve ao fato desses setores acreditarem que seria possível transformar os direitos em obrigações do Estado. Portanto, a Constituição Federal (CF) de 1988 foi um marco político de resistência para a afirmação dos DH (CARBONARI, 2007).

Para tanto, observamos que ter os DH garantidos por meio dos direitos fundamentais e sociais na CF de 1988 é uma forma basilar de reconhecer os sujeitos e populações como detentores de direitos. No entanto, a história dos DH demonstra que isso, por si só, não basta. É necessário que existam normas garantidoras de implementação dos direitos, atuação para

que nenhum direito seja violado e garantia de orçamento e financiamento para operacionalização da política pública que culmine em políticas e ações para proteção, promoção e recuperação da saúde de forma integral.

4.3.1 Direitos Sexuais e Reprodutivos no Brasil

Embora a DUDH tenha sido muito importante para os cidadãos de todo o mundo, na Declaração não estavam expressos os direitos sexuais e reprodutivos e nem os direitos das mulheres, desconsiderando assim as suas especificidades e desigualdades de gênero (PIOVESAN, 2002). A Declaração de Direitos Humanos de Viena, de 1993, é incorporada na Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 e afirma os direitos humanos das mulheres:

§ 18. Os direitos humanos das mulheres e das meninas são inalienáveis e constituem parte integral e indivisível dos direitos humanos universais. A plena participação das mulheres, em condições de igualdade, na vida política, civil, econômica, social e cultural nos níveis nacional, regional e internacional e a erradicação de todas as formas de discriminação sexual são objetivos prioritários da comunidade internacional. A violência de gênero e todas as formas de assédio e exploração sexual, inclusive as resultantes de preconceito cultural e o tráfico de pessoas, são incompatíveis com a dignidade e o valor da pessoa humana e devem ser eliminadas. Pode-se conseguir isso por meio de medidas legislativas, ações nacionais e cooperação internacional nas áreas do desenvolvimento econômico e social, da educação, da maternidade segura e assistência de saúde e do apoio social. Os direitos humanos das mulheres devem ser parte integrante das atividades das Nações Unidas na área dos direitos humanos, que devem incluir a promoção de todos os instrumentos de direitos humanos relacionados à mulher (CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE OS DIREITOS DO HOMEM, 1993).

Os Direitos reprodutivos fazem parte das lutas sociais, especialmente do movimento de mulheres e das suas lutas sociais pela autonomia do corpo, controle da fecundidade na década de 1970 (VENTURA, 2011).

Somente na Conferência Internacional de População e Desenvolvimento (CIPD), que aconteceu no Cairo em 1994, foram consagrados os direitos reprodutivos como direitos humanos (GALLI e ROCHA, 2014).

O Brasil é signatário dessas declarações e acordos internacionais. Portanto, necessita elaborar políticas e ações a fim de garantir os direitos das mulheres em todas as suas dimensões.

Assim sendo, toda a regulamentação prevista nas leis internacionais e nacionais juntamente com outras normas relativas aos direitos sociais e às políticas de equidade, são as principais fontes dos Direitos Reprodutivos (VENTURA, 2009).

Para Ventura (2009), os direitos reprodutivos são constituídos por princípios e normas de direitos humanos que garantem o exercício individual, livre e responsável da sexualidade e reprodução humana e o direito de toda pessoa ter acesso aos meios para a livre escolha de ter filhos ou não, definir os intervalos entre os seus nascimentos, não devendo sofrer discriminação ou violência de qualquer natureza.

Essa autora ainda afirma que a natureza dos direitos reprodutivos envolve direitos relativos à sobrevivência das pessoas, à sua saúde sexual e reprodutiva, à liberdade e à segurança, à não discriminação e o respeito as escolhas, à informação e a educação para a tomada de decisão, a escolha de casamento, à constituição de uma família, à auto determinação e livre escolha da maternidade e paternidade e à proteção à maternidade (VENTURA, 2009).

O movimento feminista na década de 1980, juntamente com as lutas pelo retorno da democracia, reforçaram as reivindicações em relação as melhorias das condições de saúde, principalmente no que diz respeito ao exercício dos Direitos Reprodutivos, fazendo parte da agenda do movimento da reforma sanitária, que culminou com a fundação do SUS e, sendo criado e incorporado como uma política desse sistema em 1993, o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) (VENTURA, 2011).

No que diz respeito especificamente ao contexto do vírus Zika, os organismos internacionais, instituições e estudiosos brasileiros indicaram uma série de medidas a serem adotadas para garantir os direitos humanos e direitos reprodutivos às mulheres, o direito à informação e serviços abrangentes sobre a saúde reprodutiva com informações precisas, métodos contraceptivos disponíveis a todas as mulheres interessadas e o acesso aos cuidados de saúde materna.

Nesse sentido, o Ministério da Saúde (MS) criou um protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia para orientar os profissionais para o cuidado à saúde sexual e saúde reprodutiva, à atenção às mulheres grávidas e puérperas e a assistência aos recém-nascidos com microcefalia. Nesse documento, o MS enfatiza que a Atenção Básica e a Estratégia Saúde da Família (ESF) tem papel fundamental para a promoção da saúde sexual e reprodutiva, pois estão inseridas nos territórios e conhecem os diferentes contextos onde as pessoas vivem e por isso determinou que esses serviços de saúde deveriam se intensificar no

contexto do Zika vírus no Brasil (BRASIL, 2016). No entanto, há questionamentos sobre a falta de ações mais eficazes, devido ao alto índice de gravidez não desejada.

Em estudo realizado pela Fiocruz com o nome Nascir Brasil, foram entrevistadas 23.894 mulheres em todo o país. Nesta pesquisa, foi constatado que 30% das mulheres entrevistadas não desejaram a gestação atual, 9% ficaram insatisfeitas com a gravidez e 2,3% relataram ter tentado interromper a gestação (LEAL, GAMA, 2014). Para Brito e Fraser (2016) a gravidez não planejada se deve a má qualidade do planejamento familiar e para que haja melhorias, apontam que deve haver o acesso total para todas as mulheres nos anos reprodutivos aos serviços e métodos contraceptivos.

Podemos observar que, mesmo com a garantia em dispositivos legais dos direitos humanos, dos direitos das mulheres e dos direitos reprodutivos, ainda há muitas lacunas para se efetivar esse direito. Pensando a partir da necessidade de garantia dos direitos aqui descritos, trazemos as reflexões sobre direito à saúde no Brasil e direitos das pessoas com deficiência como forma de concretizar ações e políticas que garantam a dignidade e a saúde integral da população.

4.3.2 O Direito à Saúde no Brasil

Para debater a ampliação dos direitos sociais é fundamental conhecer o que é uma política social. Viana e Levcovitz (2005) partem da premissa que uma política social consiste em uma atribuição definida politicamente, de direitos e deveres legais dos cidadãos. Estes incidem na transferência de dinheiro e serviços com o objetivo de compensar condições de necessidade e risco para o cidadão que goza de tal direito e que não consegue acesso a esses mesmos bens com recursos financeiros próprios. Logo, os direitos sociais são a garantia de serviços aos cidadãos para lhes assegurar uma vida digna. Segundo os autores:

A proteção social consiste na ação coletiva de proteger indivíduos contra riscos inerentes à vida humana e/ou assistir necessidades geradas em diferentes modelos históricos e relacionadas com múltiplas situações de dependência. Os sistemas de proteção social têm origem na necessidade imperativa de neutralizar ou reduzir o impacto de determinados riscos sobre o indivíduo e a sociedade. Pode-se, portanto, afirmar que a formação de sistemas de proteção social resulta da ação pública que visa resguardar a sociedade dos efeitos dos riscos clássicos: doença, velhice, invalidez, desemprego e exclusão (por renda, raça, gênero, etnia, cultura etc.) (VIANA; LEVCOVITZ, 2005, p. 17).

A ampliação dos direitos sociais foi fundamental para estabelecer a “saúde” como direito constitucional. Essa garantia se dá na Constituição Brasileira de 1988 com base na responsabilidade do Estado pela proteção social dos seus cidadãos.

Para Fleury e Ouverney (2008), o surgimento dos sistemas de proteção social ocorreu na Europa, no final do século XIX, e deu-se de forma diferente nas sociedades. As autoras afirmam que o objetivo era introduzir arranjos mais igualitários e a sua política devia ser social, compreendendo assim: relações, processos, atividades e instrumentos que visassem desenvolver as responsabilidades públicas na promoção da seguridade social e do bem-estar.

Durante a Segunda Guerra Mundial, o mundo vivenciou muitas atrocidades, e no período pós-guerra foi necessário que os países, em uma perspectiva mais civilizatória, propusessem regras mínimas internacionais que garantissem a dignidade e a proteção à vida das pessoas nos diferentes contextos. Nesse sentido, foi elaborada em 1948 a Declaração Universal dos Direitos Humanos, que considera a saúde como um direito fundamental do ser humano, conforme seu artigo XXV,

Toda pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência em circunstâncias fora de seu controle. A maternidade e a infância têm direito a cuidados e assistência especiais. Todas as crianças, nascidas dentro ou fora de matrimônio, gozarão da mesma proteção social (NAÇÕES UNIDAS, 1948).

Durante muitos anos, o Brasil não considerou a saúde como um direito dos cidadãos, assim as pessoas não tinham acesso a serviços e ações para a promoção, proteção e recuperação da sua saúde. Na história do nosso país, podemos observar que as pessoas adoeciam e morriam sem ter a quem e onde recorrer, porque além da saúde não havia outros direitos sociais garantidos constitucionalmente. No contexto da história da saúde pública no Brasil, podemos destacar que, dos anos de 1500 até os anos de 1930, não existia no país uma política pública e nenhum modelo de atenção à saúde que cuidasse da saúde da população (POLIGNANO, 2001).

No início dos anos de 1900, iniciou-se a assistência à saúde de forma coletiva com ações de saneamento e combate às endemias. Nessa época, a saúde dos cidadãos não era uma preocupação dos governos e foram garantidas condições de saúde apenas para os trabalhadores envolvidos na produção e exportação, pois as doenças poderiam prejudicar a

comercialização dos produtos. Também proliferaram pelo país os Boticários, que manipulavam as fórmulas prescritas pelos médicos, mas a verdade é que eles próprios tomavam a iniciativa de indicá-los, isso porque a população no geral não tinha acesso a atendimento médico (CIELO *et al.*, 2015; POLIGNANO, 2001).

Ainda no regime autoritário na década de 1970, houve uma grande mobilização social pela abertura democrática. As pessoas estavam insatisfeitas com as questões econômicas da época, sobretudo com a falta do direito à liberdade, morrendo sem atendimento digno à saúde e com o aprofundamento da desigualdade social e crise econômica fazendo parte da realidade brasileira.

Nesse mesmo período, no campo da saúde, surge o denominado Movimento da Reforma Sanitária Brasileira, iniciado pelos departamentos universitários de medicina preventiva e social e composto por estudantes, professores, trabalhadores da saúde e intelectuais. Também foram criadas na época e instituições como o Centro Brasileiro de Estudos da Saúde (CEBES) e a Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO), para dar visibilidade e articular os pensamentos do movimento sanitário e dialogar com os diversos setores da sociedade (SCOREL, 1999; SCOREL *et al.*, 2005).

Foi essa proposta, reconhecendo o conceito de saúde ampliado, assistência de forma preventiva e curativa e gestão participativa que chegou à Assembleia Nacional Constituinte (LIMA, *et al.*, 2005).

Na Constituição Federal de 1988 a Saúde foi garantida pela primeira vez na história do Brasil como um direito para todos os cidadãos, expresso no seu art. 196 que determina,

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, CONSTITUIÇÃO FEDERAL, 1988, Art. 196).

Nesse sentido, a Constituição Brasileira de 1988 trouxe também no seu arcabouço jurídico a garantia dos direitos sociais e os definiu em seu Artigo 6º: a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, e a assistência aos desamparados. Por isso, podemos considerar o Brasil como um Estado que tem em seus pressupostos constitucionais a garantia de direitos sociais, concretizados por meio de políticas de proteção social. Para Fleury e Ouverney (2008), a compreensão das políticas e sistemas de proteção social abrange tanto o debate teórico – sustentado pelas ciências sociais – como a ação concreta dos sujeitos, grupos sociais e organizações na construção de relações, processos e instituições. Para consolidação dos

direitos sociais – mesmo que já garantidos constitucionalmente – em uma sociedade com pouca tradição em democracia, é necessária a participação permanente da sociedade, que se dá por diversas maneiras.

O sistema de saúde brasileiro, denominado Sistema Único de Saúde (SUS), é um protagonista da recente história da saúde pública no país, hoje está com 33 anos de existência. Assegurado na Constituição Federal de 1988, foi construído com grande mobilização da sociedade e entidades do Movimento da Reforma Sanitária Brasileira, foi inspirado nos valores da igualdade, democracia e emancipação (PAIM, 2018; SOUZA *et al.*, 2019) e, desde então, se tornou responsável por dar respostas a todas as ações de saúde no território nacional.

Esse sistema complexo possui um conjunto articulado de políticas, ações, pactuações, operacionalização de serviços de saúde contendo responsabilidades e atribuições comuns e específicas de cada esfera de governo, federal, estadual, municipal e do distrito Federal, a fim de organizar os serviços de saúde de acordo com as necessidades da população.

O SUS está capilarizado principalmente por meio da Atenção Básica/Atenção Primária estando presente em todos os 5.570 municípios brasileiros (NARVAI, 2017; PAIM 2015). Além disso, possui uma rede articulada de serviços hospitalares, de urgência e emergência, vigilância a saúde, vigilância epidemiológica, sanitária, ambiental, em saúde do trabalhador, rede de saúde mental com serviços substitutivos. Engloba Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), centros de especialidades médicas, centros de especialidades em reabilitação, possui diversas políticas a fim de promover a equidade das ações e serviços de saúde, controla serviços hemoterápicos e tecidos humanos, controle de tabagismo, de transplantes, política nacional de imunização, cobertura de assistência farmacêutica, além de possuir uma rede escolas de saúde pública para formação de profissionais de saúde, compõe-se também de instituições de pesquisa e, envolve uma gama de profissionais em todo o país, com habilidades e conhecimentos em torno da saúde pública (PAIM, 2018; OPAS, 2018; SOUZA *et al.*, 2019).

Essas ações e serviços só são possíveis porque na nossa Constituição Federal de 1988, a saúde foi expressa como um direito de todos e responsabilidade do estado, devendo ser garantida mediante um sistema que contém os princípios da universalidade, integralidade, equidade, regionalização, hierarquização, descentralização e participação da comunidade.

O Sistema de Saúde brasileiro segue a mesma doutrina e os mesmos princípios organizativos em todo o território nacional, que são, a universalidade, a integralidade, a igualdade com equidade, a regionalização, a hierarquização, a descentralização e a

participação da comunidade. Está sob a responsabilidade das três esferas autônomas de governo, federal, estadual e municipal, dessa forma, está organizado em um conjunto de unidades, de serviços e ações que interagem para um fim comum, incluindo às atividades de promoção, proteção e recuperação da saúde.

Na prática, isso implica em constituição de Redes de Atenção à Saúde (RAS), organizadas de forma regionalizada, hierarquizada e descentralizada, com o objetivo de se implementar a linha integral do cuidado a partir das necessidades de saúde das pessoas e dos territórios (BRASIL, 2014a) de acordo com a complexidade de cada serviço. Para o Ministério da Saúde as principais características das RAS são,

A formação de relações horizontais entre os pontos de atenção, tendo a Atenção Básica como centro de comunicação; a centralidade nas necessidades de saúde da população; a responsabilização por atenção contínua e integral; o cuidado multiprofissional; o compartilhamento de objetivos e o compromisso com resultados sanitários e econômicos (BRASIL, 2014a, p. 9).

Para Machado *et al.* (2009) as funções dos gestores do SUS são um conjunto de saberes e práticas necessários para que a gestão implemente as ações e políticas na área da saúde e essas devem ser exercidas sob as normas do sistema público de saúde. Ainda segundo essas autoras, é de responsabilidade da gestão a formulação de políticas/planejamento; o financiamento; a regulação, coordenação, controle e avaliação (do sistema/redes e dos prestadores, públicos ou privados) e prestação direta de serviços de saúde.

Ao observarmos as ações de cada esfera de governo, podemos dizer que as ações de assistência direta aos cidadãos estão sob a responsabilidade dos municípios. No entanto, o conjunto articulado das ações de financiamento, vigilância e planejamento torna possível uma configuração de um sistema de saúde que atenda às necessidades de saúde da população.

No SUS, foram instituídas políticas específicas a fim de garantir a integralidade do cuidado por meio de políticas de equidade. Dessa forma, foi criada no ano de 2012 a Rede de Cuidados à Pessoa com deficiência e em agosto de 2015 foi instituída a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), a qual prevê também o cuidado integral às crianças com deficiência.

4.3.3 Direitos das Pessoas com Deficiência no Brasil

Historicamente e durante muito tempo, as pessoas com deficiência no Brasil foram alijadas do convívio social, escondidas ou abandonadas pelas suas famílias, principalmente aquelas cujas deficiências apresentavam sequelas neurológicas mais graves ou deformações

mais severas. São várias as questões a serem observadas, como a falta de condições materiais para cuidar dessas pessoas; a vergonha da deficiência devido ao preconceito e ao modelo de corpo permitido e querido pela sociedade; as formas asilares de manterem essas pessoas longe da sociedade, a cidades organizadas como espaços excludentes, dentre outras (LANNA JÚNIOR, 2010).

Durante o período colonial, a prática era do isolamento e exclusão das pessoas com deficiência, dessa forma as pessoas com doenças como hanseníase por exemplo, eram confinados em sanatórios (LANNA JÚNIOR, 2010) e, ainda segundo esse autor, somente no século XIX foi criada assistência mínima para as pessoas com deficiência:

No século XIX tiveram início as primeiras ações para atender as pessoas com deficiência, quando o país dava seus primeiros passos após a independência, forjava sua condição de Nação e esboçava as linhas de sua identidade cultural. O contexto do Império (1822-1889), marcado pela sociedade aristocrática, elitista, rural, escravocrata e com limitada participação política, era pouco propício à assimilação das diferenças, principalmente as das pessoas com deficiência (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 20).

A partir da segunda metade do século XX é possível identificar ações do estado brasileiro para as pessoas com deficiência, como a ampliação dos institutos de surdos e cegos, os centros de reabilitação criados após surtos de poliomielite nos anos de 1950 e 1960. No mesmo período, foram concebidas também as primeiras instituições filantrópicas para cuidar da pessoa com deficiência intelectual: a Associação de Pais de Excepcionais (APAE) e o Instituto Pestalozzi. Além, disso, surgem as primeiras organizações das pessoas com deficiência, cujo objetivo era a solidariedade entre os seus integrantes, no sentido de garantir a sobrevivência e a promoção de esportes – esse seria o embrião das associações que tem o papel de atuar na luta e garantia por direitos (LANNA JÚNIOR, 2010; GARCIA, 2011).

É importante destacar que a criação dos centros de reabilitação, e outras políticas mínimas da época, foram um avanço. No entanto, prevalecia o cuidado centrado predominantemente do saber biomédico, baseado na tentativa de enquadrar a pessoa com deficiência nos padrões de normalidade estabelecidos pela sociedade. Dessa forma, desconsiderava a necessidade de articular a deficiência e as políticas sociais e econômicas, mantendo assim a exclusão e desigualdades já perpetuadas pelas estruturas sociais (LANNA JÚNIOR, 2010; MAIOR e MEIRELES, 2010; GARCIA, 2011).

Atualmente, o Brasil possui legislações abrangentes que garantem um conjunto de direitos sociais às pessoas com deficiência, que pode ser considerado como um dos mais completos do mundo (IZABEL e MEIRELES, 2010). Essas legislações iniciaram ainda na

década de 1960, quando houve a introdução do termo deficiente na Constituição Brasileira de 1967, e posteriormente, em 1978, é criada a Emenda Constitucional Nº 12/1778, que proíbe preconceitos e discriminações e trata do acesso a espaços públicos para as pessoas com deficiência (LANA JÚNIOR, 2010; MAIOR e MEIRELES, 2010).

O ano de 1981, declarado pela Organização das Nações Unidas (ONU) como Ano Internacional da Pessoa Deficiente, foi um momento fundamental para as pessoas com deficiência, pois a partir desse marco histórico, foi possível construir legislações para a garantia de oportunidades reconhecendo as limitações físicas, sensoriais ou cognitivas. Dessa forma, essas pessoas deixaram de ser ignoradas e passaram a ter visibilidade na sociedade (GARCIA, 2014). A luta pela inclusão e garantia de direitos das pessoas com deficiência é incessante, como destacam Pereira e Saraiva (2017):

Ao longo da história da humanidade, constata-se diversas mudanças nos tratamentos dispensados às pessoas com deficiência, partindo das ações de caridade à institucionalização das medidas assistencialistas ao reconhecimento das pessoas com deficiência como cidadãos de direito. A conquista dos direitos desse segmento da sociedade, entretanto, tem sido motivo de luta constante (PEREIRA e SARAIVA, 2017, p.183).

Dessa forma, no Brasil, a organização social desse segmento populacional foi fundamental para a conquista de direitos. As pessoas com deficiência se organizaram em movimentos e associações, locais, regionais e nacionais a fim de exigir do parlamento e poder executivo, a aprovação de legislações e implementação de políticas públicas por meio de garantia de direitos sociais. Essa organização culminou com a assembleia Constituinte de 1988, onde vários debates sobre os direitos das pessoas com deficiência fizeram parte do processo Constituinte (LANA JÚNIOR, 2010), resultando na inserção de artigos relacionados às garantias das pessoas com deficiência na Constituição (GARCIA, 2014).

Os principais artigos sobre os direitos das pessoas com deficiência na Constituição Federal de 1988 estão apresentados no quadro 01.

Quadro 1 - Direitos das Pessoas com deficiência descritos na CF/1988

Artigo	Descrição
Artigo 7	Proíbe discriminação referente a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência.
Artigo 23	Estabelece a competência comum da União, dos estados, do Distrito Federal e dos municípios para cuidar da saúde, da assistência social, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência.
Artigo 37	Prevê que legislação complementar reservará percentual dos cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência e definirá os critérios de sua admissão.
Artigo 203	No inciso V postula a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei.
Artigo 208	Estabelece que o dever do Estado com a Educação será efetivado mediante a garantia do atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino dentre outros aspectos.
Artigo 227	Garante o acesso das pessoas portadoras de deficiência aos espaços públicos - a lei disporá sobre normas de construção dos logradouros e dos edifícios de uso público e da fabricação de veículos de transporte coletivo, a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência.

Fonte: FAGNANI (2005), apud GARCIA (2014)

A partir da Constituição Federal de 1988, foi necessário criar uma série de legislações a fim de regulamentar os direitos previstos nas diversas áreas como saúde, educação, assistência social e previdência.

Dando continuidade ao exercício da cidadania, o movimento e organização da sociedade civil, por meio das diversas associações de pessoas com deficiência, exigindo direitos políticos, sociais, econômicos e garantias de direitos do estado brasileiro, articulando ações e interlocuções com diversos segmentos da sociedade, culminou com ratificação da Convenção Internacional da Organização das Nações Unidas (ONU) de 2007, sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência pelo Brasil (GARCIA, 2011). A Convenção foi incorporada à legislação brasileira em 2008, com equivalência de Emenda Constitucional, nos termos previstos no Artigo 5º, § 3º da Constituição Brasileira (BRASIL, 2010). Os princípios desta Convenção são:

- a) O respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e a independência das pessoas;
- b) A não discriminação;
- c) A plena e efetiva participação e inclusão na sociedade;
- d) O respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade;
- e) A igualdade de oportunidades;
- f) A acessibilidade;
- g) A igualdade entre o homem e a mulher;
- h) O respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade (BRASIL, 2010, p. 28).

Embora a história seja marcada pela eliminação e exclusão dessas pessoas, realidade vivenciada também em outros países e culturas, podemos afirmar que houve avanços nas legislações brasileiras para a garantia de direitos, e isso se deve ao protagonismo social das pessoas com deficiência, que segue ainda sendo fundamental para a garantia dos direitos, cumprimento das legislações e contra retrocessos nessas políticas (GARCIA, 2011).

Nessa perspectiva, em 2011 foi instituído o Plano Nacional Viver Sem Limite, assegurado pelo Decreto Presidencial nº 7.612/2011, com a finalidade de promover e garantir por meio de políticas intersetoriais os direitos das pessoas com deficiência, visando o acesso à educação, atenção integral à saúde, inclusão social e acessibilidade (BRASIL, 2011a).

Para preencher as lacunas e reconhecer as falhas históricas da falta de cuidado às pessoas com deficiência no campo das políticas públicas, indo ao encontro da determinação da Convenção Internacional sobre Direitos das Pessoas com Deficiência, em novembro de 2011 foi criado o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa Com deficiência, denominado Plano Viver sem Limite. O Plano prevê a garantia da saúde integral e a integralidade das ações de saúde, articulando e promovendo a integração das políticas públicas para as Pessoas com Deficiência (PCD) e para isso teve garantido financiamento para as suas ações (BRASIL, 2011a).

Esse Plano tem como diretrizes a garantia de um sistema educacional inclusivo, com equipamentos acessíveis e transporte adequado, ampliação no mercado de trabalho e qualificação profissional, o desenvolvimento e inovação em tecnologia assistiva, da prevenção das causas da deficiência, a garantia da ampliação: a) do acesso às políticas de assistencial social e combate à extrema pobreza, b) da qualificação da rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência, em especial os serviços de habilitação e reabilitação, do acesso das pessoas com deficiência à habitação adaptável e com recursos de acessibilidade e promoção do acesso (BRASIL, 2011a).

No campo da saúde, em 24 de abril de 2012, foi instituído pelo Ministério da Saúde a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com deficiência por meio da Portaria MS/SAS nº 793 a fim de garantir a RAS para o cuidado integral às PCD.

O objetivo dessa Rede é organizar o cuidado às PCD em todo o território nacional, garantindo ações desde a atenção básica, especialidades, reabilitação, hospitalar e articulação com políticas intersetoriais a partir da ampliação e qualificação do acesso no SUS, promoção da vinculação aos pontos de atenção à saúde e a garantia da articulação e a integração desses

pontos de atenção das redes de saúde nos respectivos territórios. Também definiu a garantia do cuidado no Centro de Especialidades em Reabilitação (CER), que é um ponto de atenção ambulatorial especializada em reabilitação, cuja finalidade é o diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, constituindo-se em referência para a RAS nos respectivos territórios. Assim sendo, o atendimento no CER deve ser realizado de forma articulada com os outros pontos de atenção da RAS, por meio de projeto terapêutico singular, construído juntamente com a equipe de saúde, o usuário e a sua família (BRASIL, 2012).

Em Minas Gerais, a Rede de Cuidados das pessoas com Deficiência, foi pactuada pela Deliberação da Comissão Intergestores Bipartite (CIB-SUS-MG) nº 1272/2012.

A Rede de Cuidados tem como um dos seus principais objetivos: Promover cuidados em saúde especialmente dos processos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências; Desenvolver ações de prevenção e de identificação precoce de deficiências na fase pré, peri e pós-natal, infância, adolescência e vida adulta; Ampliar a oferta de Órtese, Prótese e Meios Auxiliares de Locomoção (OPM); Promover a reabilitação e a reinserção das pessoas com deficiência, por meio do acesso ao trabalho, à renda e à moradia solidária, em articulação com os órgãos de assistência social; Promover mecanismos de formação permanente para profissionais de saúde; Desenvolver ações intersetoriais de promoção e prevenção à saúde em parceria com organizações governamentais e da sociedade civil; Regular e organizar as demandas e os fluxos assistenciais da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (MINAS GERAIS, 2012).

O serviço responsável por encaminhar o usuário ao componente especializado deve ser prioritariamente a atenção primária/atenção básica. O usuário é então encaminhado às Juntas Reguladoras da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, que realizará o seu encaminhamento ao serviço especializado em reabilitação da sua região de referência. A partir disso, os usuários devem acessar as secretarias de saúde dos seus municípios para se orientarem sobre o acesso aos serviços, dentre outras informações (MINAS GERAIS, 2012).

Em 2015, foi instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência denominada Estatuto da Pessoa com Deficiência, com o objetivo de assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com deficiência, tendo em vista à sua inclusão social e cidadania, que destaca o direito a dignidade humana promovido por políticas públicas durante toda a vida e a atenção integral à saúde das pessoas com deficiência em todos os níveis de complexidade do SUS, devendo ser garantido os seus princípios e outros direitos fundamentais (BRASIL, 2015).

A partir do conjunto dessas legislações foi possível estabelecer políticas públicas reconhecendo as especificidades das pessoas com deficiência no Brasil.

As crianças com microcefalia são consideradas pessoas com deficiência, dessa forma devem ter as garantias conforme determina a legislação. No entanto, no intuito de mitigar as consequências advindas da SCZ, considerando a excepcionalidade da situação, para as crianças nascidas com microcefalia devido ao ZIKV houve “*prioridade da prioridade*” (SILVA, MATOS e QUADROS, 2017, p.231) no atendimento, para a realização de procedimentos e exames no SUS e para concessão de benefícios. Contudo, as famílias afetadas encontram muitas barreiras, pois precisam ir há muitos serviços, organizar documentações, por isso essa prioridade demora muito ou não se concretiza (SILVA, MATOS e QUADROS 2017), conforme observamos nos relatos das mães.

5. METODOLOGIA

No delineamento metodológico da pesquisa, consideramos a ponderação de Vieira-da-Silva (2005) de que avaliar a dimensão relacional das práticas sociais requer a realização de estudos de caso e o uso de técnicas qualitativas (VIEIRA-da-SILVA, 2005).

A opção metodológica pelo estudo de caso é também fundamentada pela adequação entre o objeto de investigação da pesquisa e as situações nas quais este tipo de estudo é preferencialmente aplicado: (1) quando as principais questões da pesquisa são “como?” ou “por quê?”; (2) quando o pesquisador tem pouco ou nenhum controle sobre eventos; (3) quando o foco do estudo é um fenômeno contemporâneo inserido em seu contexto no mundo real, especialmente quando as fronteiras entre o fenômeno e o contexto puderem não estar claramente evidentes (YIN, 2005).

Para Minayo (2010 p.164) “os estudos de caso utilizam estratégias de investigação qualitativa para mapear, descrever e analisar o contexto, as relações e as percepções a respeito da situação, fenômeno ou episódio em questão.”

Portanto, contribuem, para a geração de conhecimento sobre características significativas de eventos vivenciados, tais como intervenções e processos de mudanças e, em geral, utilizam múltiplas fontes de informação articulando-as nas análises, utilizando para isso dados secundários, como documentos e dados primários como entrevistas e diário de campo produzido a partir da observação participante (MINAYO, 2010). A autora destaca, ainda, que a pesquisa qualitativa objetiva:

[...] compreender a lógica interna de grupos, instituições atores sociais quanto a: (a) valores culturais e representações sobre suas histórias e temas específicos; (b) relações entre indivíduos, instituições e movimentos sociais; (c) processos históricos, sociais e de implementação de políticas públicas e sociais (MINAYO, 2010, 23).

Dessa forma, foi realizado um estudo de caso único fundamentado pela pesquisa qualitativa, cuja unidade de análise foi o grupo Mães de Anjos de Minas.

5.1 Cenário do Estudo

O grupo de mães com crianças com microcefalia, denominado Mães de Anjos de

Minas, surgiu da mobilização de duas mães de filhos com microcefalia em Minas Gerais. Elas criaram um grupo de WhatsApp com a intenção de trocar informações entre as mães de crianças diagnosticadas com microcefalia, paralisia cerebral ou outro diagnóstico relacionado a atraso cerebral. Esse grupo foi formado no dia 19/04/2017 e, no mês de fevereiro de 2020, era composto por 69 familiares de bebês, crianças e jovens com microcefalia, sendo a maioria mães, que residiam em vários municípios de Minas Gerais.

O grupo Mães de Anjos de Minas tem a finalidade de envolver as famílias das crianças com microcefalia nas discussões sobre os temas que abrangem as necessidades dessas crianças. Além de troca de informações, atuam na articulação junto ao poder público a fim de garantir direitos nas diversas políticas públicas, saúde, assistência social, educação e transporte. Atuam junto à sociedade civil em busca de patrocínios para arrecadar insumos para o cuidado com as crianças. O Grupo organiza atividades como bazar, encontros e festas a fim de arrecadar recursos financeiros para apoio às famílias. Quando possível, realizam reuniões presenciais, porém a principal forma de organização acontece à distância, por meio do *WhatsApp* e *Facebook*, com a finalidade de troca de informações, organização de eventos, atividades, discussões e decisões sobre assuntos pertinentes ao grupo.

Para caracterização geral do grupo Mães de Anjos de Minas, foi elaborado um questionário e disponibilizado por meio da Plataforma *on line Google Forms*, com o objetivo de obter informações sobre todos os membros do grupo, dados sócio-demográficos, diagnóstico das crianças com microcefalia e ações e serviços utilizados para o cuidado com essas crianças.

5.2 Percurso Metodológico

A seguir encontra-se descrito o percurso metodológico realizado para contemplar cada um dos objetivos específicos propostos:

A) Realizar revisão integrativa da literatura a fim de subsidiar a compreensão sobre a relação entre direitos humanos e saúde em tempos de Zika.

Consideramos fundamental o reconhecimento das necessidades e demandas sociais para a proteção das populações e garantia da dignidade humana. A recente história do ZIKV e sua associação com a microcefalia, nos provoca a compreender a relação entre direitos

humanos e saúde no contexto do Zika. Nesse sentido e com o objetivo de aprofundarmos o tema realizamos revisão integrativa com a seguinte questão norteadora: Qual a produção de conhecimentos relacionados à Zika e aos direitos humanos abrangendo os direitos sexuais e reprodutivos, direitos à saúde, direitos sociais e direitos das pessoas com deficiência?

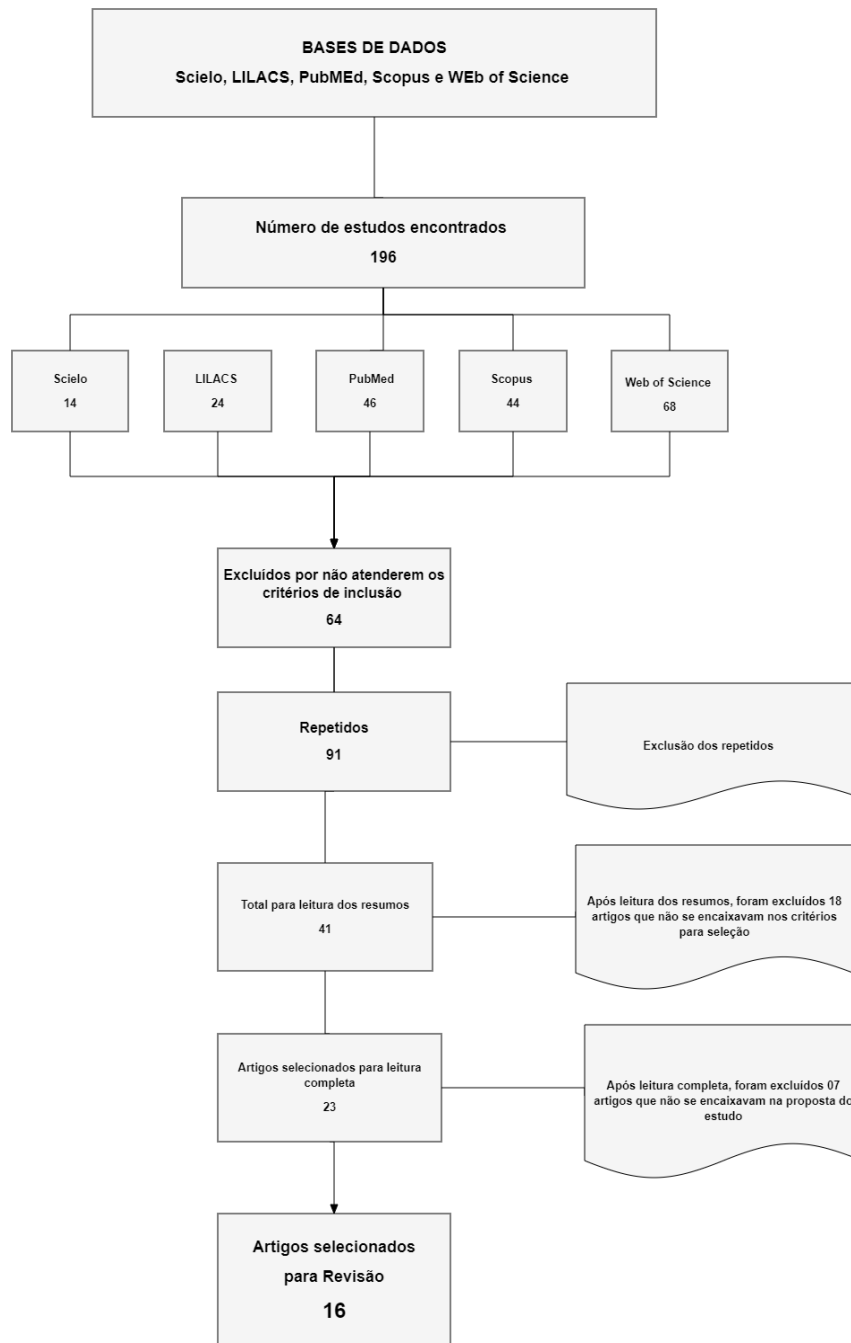
Optamos pela revisão integrativa, considerando a dinamicidade que essa abordagem metodológica permite ao possibilitar a inclusão de estudos experimentais e não experimentais, a fim de compreender o fenômeno analisado combina também dados da literatura teórica e empírica (SOUZA e SILVA, 2010).

Para a realização da revisão integrativa, foram seguidas as seguintes etapas: estabelecimento de questão norteadora, definição de critérios de inclusão e exclusão de artigos, seleção de artigos, avaliação dos estudos selecionados, discussão dos resultados e finalização da análise (MENDES *et al.*, 2008).

O levantamento de artigos foi realizado a partir de bases de dados eletrônicas – Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), *US National Library of Medicine* (PubMed), Scopus e Web of Science. A pesquisa foi realizada por meio da utilização dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCs) Zika vírus, direitos humanos, direitos sexuais e reprodutivos, direito à saúde, direitos socioeconômicos e pessoas com deficiência, assim como os descritores na língua inglesa de acordo com o Medical Subject Headings (MESH) Zika vírus, *Human Rights*, *Reproductive Rights*, *Right to Health*, *Disabled Persons e Socioeconomic Rights* para a busca no PubMed, Scopus e Web of Science. Os descritores foram combinados de dois em dois com o primeiro sendo sempre Zika vírus com alternância do operador booleano *AND*. O acesso aos bancos de dados foi realizado no período entre setembro de 2019 e maio de 2021.

Na busca, também foram adicionados filtros referentes ao idioma da publicação de acordo com o critério de inclusão e a disponibilidade do texto na íntegra. Buscamos artigos cujas publicações foram do período de 2015 a 2019. O período foi definido compreendendo do início da epidemia de Zika no Brasil e a sua associação com a microcefalia até a escrita da tese, da qual essa revisão faz parte. O Processo de seleção dos artigos está descrito na Figura 02.

Figura 2 -Fluxograma de busca e seleção de artigos nas bases de dados Scielo, LILACS, PubMed, Scopus e Web of Science



Fonte: Autoria própria com dados da busca realizada para revisão da literatura

Os critérios de inclusão foram artigos publicados no período definido pela busca, disponíveis na íntegra e nos idiomas português, inglês e espanhol. Os critérios de exclusão foram documentos técnicos, artigos incompletos, artigos de opinião, artigos acima de cinco anos, editoriais de periódico, teses e dissertações, e para os repetidos, foram considerados apenas um, os demais foram excluídos.

Para as etapas de seleção dos artigos, as buscas foram organizadas em planilhas em Excel contendo o número dos estudos encontrados em cada base de dados, os respectivos títulos, autores, periódico, data de publicação e língua da publicação. A partir disso, foi feita a leitura dos títulos e dos autores, o que possibilitou identificar os estudos repetidos. Dessa forma, foi mantido em uma nova planilha apenas um para leitura dos resumos.

Em seguida a essa etapa, foram lidos 41 resumos e foi identificado que 18 não estavam de acordo com os critérios de seleção desse estudo. Após uma leitura mais apurada e completa dos 23 estudos selecionados, constatamos que sete apresentaram temas divergentes da proposta e não responderam ao objetivo da presente revisão, portanto foram excluídos. Dessa forma, para a realização desta revisão integrativa, considerando todos os critérios para a seleção, foram selecionados 16 artigos.

B) Identificar e descrever documentos referentes às ações governamentais realizadas por meio do SUS relacionadas ao vírus Zika período entre 2015 e 2020.

Foram identificados e descritos documentos como leis, portarias, decretos, normas, relatórios, protocolos, planos de contingência, notas técnicas, comunicados oficiais, disponíveis no site oficial do Ministério da Saúde, que continham descrição de ações relacionadas ao vírus Zika.

Esses documentos constituíram um quadro de referência que subsidiou a reflexão sobre a capilaridade e efetividade de normativas legais no território de vida cotidiano das mulheres que integram o grupo de mães de crianças com microcefalia.

C) Identificar e descrever ações de grupos de pessoas afetadas pelo ZIKV e organizações não governamentais, realizadas entre os anos de 2015 a 2020.

Foi realizado um levantamento por meio de sites de busca na internet e *Facebook* e, foram identificados grupos de mães, Organizações Não Governamentais (ONG) que atuam nas questões relativas ao Zika, aos direitos das crianças com microcefalia e de suas famílias. Foram organizados e descritos por meio de um quadro com as principais ações desenvolvidas.

Esse levantamento foi feito com busca eletrônica por meio do *Google*. As palavras utilizadas para essa busca foram: “Zika e microcefalia”, “Zika e direitos humanos”, Zika e direitos reprodutivos”, “Zika e mulheres”, “mobilização social e Zika”, “Zika no Brasil” e

“mães de crianças com microcefalia”. O objetivo foi encontrar diversos segmentos que tiveram atuação em relação ao Zika no Brasil que disponibilizaram as ações realizadas em meio eletrônico, como o *Facebook*, *sites*, *blogs* entre outros, a busca foi realizada no período de 2019 a 2020.

D) Identificar as redes de solidariedade acionadas e construídas pelas mulheres mães com crianças com microcefalia, para a garantia de cuidados à saúde e direitos.

A técnica de observação participante foi utilizada para acompanhar o processo de organização do Grupo Mães de Anjos de Minas. Definida como um “processo pelo qual se mantém a presença do observador numa situação social, com a finalidade de realizar uma investigação científica” (Minayo, 2010, p.273.), a observação participante requer cuidados durante a inserção na realidade empírica que incluem o domínio dos referenciais teóricos necessários à investigação, mas também o movimento de colocar-se no mundo dos entrevistados, buscando entender os princípios gerais que seguem na sua vida cotidiana para organizar suas experiências, particularmente as de seu universo social; abandonar, na convivência, uma postura externa de cientista, entrando na cena social do grupo como uma pessoa que partilha o cotidiano (SCHUTZ 1979; MINAYO, 2010).

Segundo Deslandes e Gomes (2012), a observação participante ajuda a vincular os fatos as suas representações, e a desvendar as normas e regras e as práticas vividas cotidianamente pelo grupo ou instituição observados.

Constituíram campo da observação participante, durante 18 meses, diferentes espaços conformados no decorrer do processo de acompanhamento do Grupo. Espaços formais: reuniões com instituições parceiras, órgãos governamentais. Espaços de geração de renda: bazares. Momentos de lazer: festas e encontros. Espaços de trabalho: encontros e reuniões entre as mães, famílias entre outros. Espaços formativos: oficinas.

Todos os participantes das oficinas e demais atividades assinaram um termo de autorização de uso de imagem e voz (ANEXO II e III).

A observação participante não consiste apenas em ver e ouvir, mas também em examinar fatos e fenômenos que se deseja estudar, para compreender esse campo. Minayo afirma:

[...] que no campo, assim como durante todas as etapas da pesquisa, tudo merece ser entendido como fenômeno social e historicamente condicionado: o objeto investigado, as pessoas concretas implicadas na atividade, o pesquisador e seu

sistema de representações teórico-ideológicas, as técnicas de pesquisa e todo o conjunto de relações interpessoais e de comunicação simbólica (MINAYO, 2010, p. 274).

Dessa forma, todas as impressões, notas sobre diferenciações entre falas, manifestações das participantes do Grupo e demais interlocutores sobre os aspectos investigados foram registrados no diário de campo. Para complementar a nossa observação, também foram utilizadas questões das entrevistas sobre a organização do grupo Mães de Anjos de Minas, principalmente sobre a responsabilidade do cuidado das crianças, o apoio familiar, da sociedade e dos serviços públicos.

O diário de campo, essencial na observação participante, (MINAYO, 2010; ARAUJO *et al.* 2013), foi cuidadosamente utilizado pela pesquisadora que registrou suas observações, impressões em relação ao que foi visto e escutado. Essas anotações foram feitas no momento da realização das atividades, ou logo após em espaço de estudo, destacando as questões mais marcantes para a pesquisa.

As questões norteadoras descritas a seguir guiaram a observação participante, procurando manter as indagações trazidas a partir da abordagem teórica, ainda que sejam consideradas a relevância dos atores sociais.

- I. Como se dá a organização das/dos integrantes do Grupo? Existe uma liderança formal? Caso não exista uma liderança formal, nos diferentes espaços há uma conformação de liderança?
- II. O que mobilizou os participantes a criarem esse Grupo?
- III. É possível observar mecanismos de constituição de redes entre as/os participantes e dessas com comunidade, instituições etc.?
- IV. Existem temas e/ou situações que mobilizam mais ou menos as/os integrantes do Grupo?
- V. Como são os processos de interação e comunicação entre as/os participantes? Existem enfrentamentos? Como eles são resolvidos?
- VI. Como o Grupo se organiza para a garantia de direitos das crianças com microcefalia?
- VII. Como é a atuação do Grupo junto aos órgãos públicos e à sociedade em geral?
- VIII. Quais as dificuldades enfrentadas pelo Grupo?
- IX. Como são feitas a definição das pautas de reuniões, as decisões e os encaminhamentos?

Para desenhar a rede, recorreremos ao *software* Gephi 0.9.2, ele é utilizado para análise e manipulação de redes e grafos e está disponibilizado de forma gratuita. O grafo demonstra a complexidade da rede, conforme apresentado na figura 20, onde há uma relação comum, na qual cada indivíduo se relaciona com um conjunto de indivíduos/serviços/ações, tecendo assim essa teia.

O grafo é composto por vértices (ou nós) e arestas. Os vértices/nós são representados pelos círculos coloridos, para as mães esses são indicados pela letra M seguidos por números de 1 a 20, os demais estão nominados por extenso. As arestas são as ligações realizadas e estão representadas pelas linhas coloridas.

E) Compreender as percepções das participantes do grupo Mães de Anjos de Minas sobre a constituição do grupo, o vírus Zika e suas conexões com direitos humanos.

Para contemplar esse objetivo foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com mulheres mães integrantes do grupo Mães de Anjos de Minas.

A entrevista, entendida como uma “conversa com finalidade”, constitui um importante instrumento de produção/construção de dados objetivos e, sobretudo, subjetivos, já que permite a reflexão do próprio indivíduo entrevistado sobre a realidade que vivencia (Minayo, 2010). Nesse sentido, o objetivo da entrevista foi de suscitar uma conversa sobre a experiência e vivência das participantes em relação a microcefalia e o ZIKV e suas conexões com direitos humanos, reprodutivos e das pessoas com deficiência.

A elaboração do roteiro para as entrevistas foi definida a partir dos objetivos da pesquisa e, antes de ser levado a campo, foi apresentado às administradoras do grupo Mães de Anjos de Minas, que elas solicitaram a inclusão de duas questões – sobre o que a mãe entrevistada espera do grupo e qual a contribuição dessa mãe para o grupo. E, dessa forma, foi feita a inclusão no roteiro. Apresentamos o roteiro (Apêndice II),

Para realização dessas entrevistas, a pesquisadora gravou um vídeo explicativo detalhando a pesquisa, seus objetivos e convidando as mães que compõem o grupo a participarem. Esse vídeo foi enviado para a equipe que administra o grupo e elas repassaram para todas integrantes via *WhatsApp*. Durante as oficinas e encontros, foi conversado pessoalmente com as mães sobre a pesquisa, com esclarecimentos de dúvidas.

Após esses convites, vinte e três mulheres mães se manifestaram favoráveis em participar da entrevista. Porém, por motivo de internação hospitalar recorrente dos filhos no

período da pesquisa, três mães não puderam participar. Portanto, participaram da entrevista vinte mulheres mães. As entrevistas foram realizadas entre os meses de setembro de 2018 e janeiro de 2019.

As entrevistas foram realizadas nos locais indicados pelas participantes, em horário pré-agendado e foram iniciadas somente após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice V). Tiveram duração média de sessenta minutos. Os locais das entrevistas foram residências das mulheres mães, de familiares ou em local comercial, como restaurante.

Os depoimentos foram gravados em áudio durante a entrevista e foram integralmente transcritos posteriormente. Para os resultados e discussões, as participantes foram identificadas de forma alfanumérica, representadas pela letra M seguidas de numeral ordinal ordenado a partir de 1 para a designar a primeira, 2 para a segunda e assim sucessivamente, de acordo com a realização das entrevistas até 20.

Durante a entrevista, as vinte mulheres mães responderam também um questionário (Apêndice III) para levantamento das seguintes informações: local de moradia; idade; sexo; renda familiar; ocupação; escolaridade; número de filhos; microcefalia da criança relacionada ao Zika, confirmada ou não por exame de diagnóstico; realização de pré-natal no SUS ou rede privada com o número de consultas; onde é realizado o acompanhamento de saúde da criança.

Para o tratamento dos dados coletados durante a observação participante e a entrevista, utilizamos a Análise de conteúdo (BARDIN,2016). A análise seguiu as etapas:

- a) leitura compreensiva e exaustiva dos depoimentos de forma a permitir uma visão de conjunto e apreensão de particularidades;
- b) exploração do material com identificação de categorias empíricas – construídas a partir da compreensão do ponto de vista dos participantes da pesquisa;
- c) distribuição dos resultados em categorias empíricas;
- d) realização de inferências a partir dos resultados encontrados;
- e) interpretação dos resultados com auxílio de fundamentação teórica.

A partir dos resultados da observação participante e entrevistas, as seguintes categorias foram criadas:

- O protagonismo das integrantes do Grupo Mães de Anjos de Minas.
- Expectativas com relação ao Grupo.
- O percurso do direito garantido até à ação concretizada.

- A mãe mulher como cuidadora em tempo integral.
- Informação e Comunicação em Saúde.
- Informações sobre o cuidado em tempos de Zika.
- Medos, preconceitos e aceitação.

5.4 Aspectos Éticos da Pesquisa

Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto René Rachou da Fiocruz Minas, sob o Parecer CAAE 87792318.9.0000.5091. Todas as participantes das entrevistas assinaram o TCLE. Durante todas as atividades, todos os participantes assinaram o termo de utilização de uso de imagem e voz.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Em janeiro de 2018, representantes do grupo Mães de Anjos de Minas foram até o Instituto René Rachou/Fiocruz Minas a fim de buscar apoio para às suas ações, aproximação que se deu por meio de uma servidora da instituição. A partir disso, foi agendada uma primeira reunião ainda no mesmo mês com o grupo para discutir como iríamos trabalhar na perspectiva de contribuir com a sua organização e gerar conhecimento por meio de pesquisa científica.

Na primeira reunião, as mães discorreram sobre como são os trabalhos do grupo, as principais ações e como se organizam. Relataram que há ainda muitas questões para conhecerem e que o grupo tem crescido junto com as opiniões diversas e limitações que o cotidiano impõe, pois há uma necessidade de cuidados intensos com as crianças e a realização de atividades diárias.

Descreveram que algumas ações estavam sendo realizadas, como o agendamento de uma reunião com um defensor público para obter informações sobre os direitos das crianças e onde e como recorrer para garanti-los.

Elas relataram que realizavam eventos beneficentes para ajudar as mães na compra de medicamentos, leite especial, fraldas e outros insumos necessários. O objetivo do grupo era tentar ser auto-sustentável.

Também destacaram que as mães precisavam de apoio psicológico, pois enfrentavam uma rotina de trabalho intensa, problemas familiares e sociais, principalmente devido à condição dos filhos com microcefalia.

Sobre o cuidado à saúde, elas relataram, na época, que as crianças não tinham assistência no tempo que precisavam. Outro problema descrito por elas foi que a maioria das mães tiveram que sair dos seus empregos para cuidar dos filhos.

Destacaram que elas não queriam se vitimizar, mas sim serem protagonistas nessa luta, e enfatizaram que a organização delas se deu pela luta para a garantia de direitos, principalmente os à saúde, ao transporte público adequado, à educação inclusiva, aos benefícios governamentais, acessibilidade, e, nesse sentido, gostariam de apoio para elaborar o estatuto e realizar o registro da associação.

As mães falaram sobre a confecção de uma cadeirinha (que é a adaptação de uma cadeira de PVC infantil) para proporcionarem às crianças maior conforto para se assentarem e da necessidade de alguns materiais e um espaço físico para realizarem a atividade, além de

profissionais para fazer a avaliação das crianças. Também apresentaram um polvo de crochê que contribui com a parte sensorial das crianças, e que gostariam de fazer esse polvo e também outros materiais que pudessem ajudar as crianças.

Por fim, as mães destacaram que foram até a Fiocruz Minas em busca de apoio para a organização desse Grupo e da Associação.

Nesta reunião, foi esclarecido que havia um objetivo de realizar uma pesquisa científica sobre Zika e mobilização social e que a participação do grupo Mães de Anjos de Minas seria essencial para esse estudo, contribuindo para a compreensão sobre as redes de solidariedade e mobilização social em tempos de Zika. A partir daí, iniciou-se uma aproximação e articulação com o grupo Mães de Anjos de Minas, com discussões, participação em reuniões para a elaboração da pesquisa e organização de atividades conforme descrito no quadro 2.

Quadro 2 - Quadro de atividades junto ao Grupo Mães de Anjos de Minas

Atividade	Data e local	Objetivo	Quem realizou
Reunião	29/01/2018 IRR/Fiocruz Minas	1ª Reunião entre o IRR e representantes do Grupo para organizar as ações e as atividades a serem desenvolvidas.	IRR/Fiocruz Minas e Grupo Mães de Anjos de Minas
Reunião	26/12/2018 IRR/Fiocruz Minas	Discutir a organização da oficina de cadeirinhas	IRR/Fiocruz Minas e Grupo Mães de Anjos de Minas
Seminário	12/04/2018 Auditório - IRR/Fiocruz Minas	Debater os impactos sociais da Zika	IRR/Fiocruz Minas e Rede Social do Zika
Reunião entre o Grupo Mães de Anjos de Minas e mãe que é membro da União Mães de Anjo (UMA) de Pernambuco	13/04/2018 Auditório - IRR/Fiocruz Minas	Roda de conversa com o objetivo de troca de experiência a fim de conhecer como a UMA se organizou em Pernambuco para a garantia de direitos e como o Grupo Mães de anos de Minas poderiam atuar.	IRR/Fiocruz Minas e Rede Social do Zika, UMA e Grupo Mães de Anjos de Minas
1ª Oficina de Cadeirinhas	14/04/2018 IRR/Fiocruz Minas	Confecção de cadeirinhas de posicionamento, envolvendo as mães, as crianças com microcefalia e suas famílias.	IRR/Fiocruz Minas e Rede Social do Zika , Grupo Mães de Anjos de Minas
1º seminário vivendo e aprendendo com a microcefalia	21/05/2018 Escola do Legislativo da ALMG	Debater o tema da microcefalia com profissionais de saúde, pesquisadores, familiares,	Grupo Mães de Anjos de Minas. Com apoio de instituições.

		estudantes representantes o Poder Legislativo.	
Bazar	08/06/2018 IRR/Fiocruz Minas	Arrecadar recursos financeiros para doar ao Grupo	IRR/Fiocruz Minas com a participação do Grupo Mães de Anjos de Minas

A primeira reunião foi o contato inicial entre a Diretora do IRR/Fiocruz Minas, Zélia Maria Profeta da Luz – que também é pesquisadora e coordenadora do Grupo de Pesquisa Saúde, Educação e Cidadania do IRR/Fiocruz Minas e orientadora desta tese – Rose Ferraz Carmo – coorientadora desta tese – eu, Berenice de Freitas Diniz, e representantes do grupo Mães de Anjos de Minas. Esse foi o momento de conhecer o grupo e do grupo conhecer a Fiocruz.

O objetivo dessa primeira reunião foi discutir o apoio da instituição às ações do grupo e pensar na organização de atividades de acordo com o interesse e demanda das suas integrantes. Também foi neste encontro que se estabeleceu a proximidade para a realização dessa pesquisa. Já foi discutida, também, uma possível data para realização da oficina de cadeirinhas. Todos os encaminhamentos foram levados para o grupo para serem discutidos e retornados na próxima reunião.

Na reunião realizada para organizar a oficina de cadeirinhas, estiveram presentes representantes do grupo Mães de Anjos de Minas, IRR/Fiocruz. A conversa foi sobre a realização de oficina, a data apresentada pelo grupo para sua realização e a divisão de tarefas. O grupo ficou responsável por mobilizar as integrantes e seus familiares, organizar uma lista com todos que poderiam participar desta atividade e das crianças que necessitariam dessa tecnologia assistiva. O IRR se responsabilizou em organizar o espaço, arrecadar doações e verificar possibilidade de recursos para a compra dos materiais e providenciar todas as questões de conforto e acessibilidade na instituição para o dia da oficina. E ambos ficaram responsáveis por conversar com profissionais voluntários para contribuir com a confecção da cadeirinha, principalmente fisioterapeuta e terapeuta ocupacional. A partir dessa data, para agilizar o processo, os encaminhamentos foram feitos por *e-mail* e *WhasApp*.

Participação do grupo no seminário “Pensando a Zika pelas lentes das Ciências Sociais: integrando ciência, políticas e sociedade civil”, cujo objetivo foi debater os impactos sociais da Zika com diversos setores. O seminário organizado pela Fiocruz, por meio da Rede Zika e Ciências Sociais, reuniu pesquisadores, gestores de políticas públicas e serviços de saúde, bem como representantes da sociedade civil. Um dos temas em destaque foi a vivência

das famílias de crianças com a SCZ e os desafios enfrentados por elas para ter acesso aos direitos sociais e à saúde. Esteve presente durante essa atividade uma representante da Associação União Mães de Anjos de Pernambuco (UMA), integrantes do Grupo Mães de Anjos de Minas. Também estiveram presentes representantes do movimento social feminista de Mulheres do Campo, cuja participação foi de compartilhar as vivências das mulheres, sobre a saúde da mulher em outros contextos para além dos centros urbanos.

O grupo Mães de Anjos de Minas participou durante todo o evento, com a presença de várias mães com as suas crianças, alguns pais e avós. Nós, do grupo de pesquisa e organizadores do seminário, ajudávamos no cuidado com as crianças, para garantir um melhor conforto para elas e para suas mães. Observamos que a presença dessas mães com as crianças chamou a atenção dos participantes, muitas vezes causando comoção. Eles ouviam atentamente os relatos dessas mulheres, apoiando as falas. Muitos se sentiram provocados, por isso indagaram sobre mais informações e, ao final, se perguntaram sobre o que poderiam fazer para contribuir com o grupo.

A roda de conversa para troca de experiências entre o grupo Mães de Anjos de Minas e União Mães de Anjo de Pernambuco (UMA) foi um momento para troca de experiências e para conhecer como a UMA se organizou em Pernambuco para a garantia de direitos e como poderia contribuir para a atuação do grupo Mães de Anjos de Minas.

A partir da demanda da oficina para confecção de cadeirinhas, foram realizadas algumas reuniões preparatórias para essa atividade. O grupo avaliou que era necessária essa atividade, porque as crianças estavam pequenas e era preciso adaptação de cadeiras de acordo com a deficiência de cada um, para elas se manterem sentadas com conforto e segurança. Isso proporcionaria a possibilidade das crianças se alimentarem sentadas, assistirem televisão, ficarem junto com outras crianças, e também seria um apoio para as mães e cuidadores, pois, enquanto realizassem outras atividades em casa, poderiam deixar a criança na cadeirinha sendo observada por algum adulto.

Esse tipo de cadeirinha adaptada de acordo com a necessidade da criança é uma tecnologia assistiva. Segundo Berssch (2017), esse é um termo utilizado para identificar um conjunto de recursos que podem contribuir para proporcionar ou ampliar habilidades funcionais no cotidiano de forma independente. Ela deve ser realizada a partir do contexto de vida da pessoa com deficiência, podendo variar de uma simples bengala até programas complexos computacionais.

A adaptação das cadeirinhas foi realizada utilizando espaguete de espuma, material para afixar e cadeiras de criança de plástico PVC,. A compra desses materiais foi realizada com recursos da Rede Zika e Ciências Sociais.

A oficina contou com a participação de diversos voluntários, profissionais fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, estudantes, pesquisadores e servidores do IRR, grupos de palhaços, contadores de histórias e familiares. Foram confeccionadas vinte e duas cadeirinhas. Cada uma das mães, junto com seus esposos, irmãos, avós, suas famílias, confeccionou sua respectiva cadeirinha, de acordo com as características da criança que usaria essa tecnologia assistiva (tamanho/altura, tônus, peso), contando com o apoio de um profissional fisioterapeuta e terapeuta ocupacional e voluntários.

Figura 3 - Foto da Oficina de Cadeirinhas



Crédito Henrique Mourão Carneiro Rocha

Figura 4 - Foto da Oficina de Cadeiras



Crédito Henrique Mourão Carneiro Rocha

Figura 5 - Foto da Oficina de Cadeiras



Crédito Henrique Mourão Carneiro Rocha

Figura 6 - Foto da Oficina de Cadeiras com as cadeirinhas confeccionadas



Crédito Fernanda Menezes

Figura 7 - Foto das cadeirinhas confeccionadas na oficina de cadeirinhas, de acordo com a necessidade de cada criança



Crédito Fernanda Menezes

O Grupo Mães de Anjos de Minas realizou o “1º Seminário Vivendo e Aprendendo com a Microcefalia”, para isso contou com o apoio das instituições Assembleia Legislativa de Minas Gerais (ALMG), Conselho Regional de Nutrição 9ª Região, Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional do Estado de Minas Gerais - 4ª Região (CREFITO-4), Única Faculdade, Grupo Pró Minas e Fiocruz Minas, além do apoio de profissionais de saúde do Hospital das Clínicas e do hospital Sofia Feldman, situados em Belo Horizonte.

O público presente foi de estudantes, diferentes profissionais de saúde, familiares e pessoas com microcefalia. O objetivo foi dialogar sobre a microcefalia, discutindo as suas causas, consequências, terapias disponíveis, o enfrentamento dos preconceitos, acesso a serviços públicos e a garantia de direitos.

Figura 8 - Panfleto produzido pelo Grupo Mães Anjos de Minas

1º SEMINÁRIO
VIVENDO E APRENDENDO COM A MICROCEFALIA

Data: 21 de Maio de 2018
Horário: De 13h às 18h
Local: Escola do Legislativo de Minas Gerais
 (Av. Olegário Maciel, 2161 - Lourdes)
Inscrições gratuitas: ☎ (31)99957-3792
 ✉ amamanjosdeminas@gmail.com

<p>1ª Mesa: Vivendo e Aprendendo com a Microcefalia</p> <p>Tema: Microcefalia e suas causas Palestrante: Carlos Eduardo Calvazara Pesquisador e Vice-diretor da Fiocruz</p> <p>Tema: Diagnósticos da Microcefalia Palestrante: Drª Thelma Ribeiro Noce Neurologista Pediátrica</p> <p>Tema: Experiências com a Microcefalia / Diagnósticos secundários Palestrante: Vanessa Aguiar Integrante da Associação de Mães Anjos de Minas</p>	<p>2ª Mesa: Tratamentos e Terapias Alternativas</p> <p>Tema: Alimentação Saudável e a importância das fórmulas Palestrante: Gabriela Melo Senra Especialista em Nutrição Clínica</p> <p>Tema: Exercícios de desenvolvimento da fala, deglutição e atrasos Palestrante: Ana Luiza Vilar Rodrigues Mestre em Fonoaudiologia pela UFMG</p> <p>Tema: Fisioterapias para desenvolvimento e atrasos Palestrante: Cristiane de Abreu Tinelli Ricci Fisioterapeuta</p>
---	---

HAVERÁ EMISSÃO DE CERTIFICADO

Realização: Apoio:

Fonte: Grupo Mães de Anjos de Minas

Os debates entre os convidados e o público presente, em um primeiro momento, seguiram a tônica da importância do fortalecimento das políticas públicas e o que pode ser

feito a partir do Poder Legislativo para subsidiar projetos e leis. Logo após, foi discutido sobre a microcefalia, suas causas e origens definidas pelo Ministério da Saúde e como estão as pesquisas sobre a Zika e as causas da microcefalia. Foram abordados, também, os aspectos clínicos, os tratamentos disponíveis e as terapias alternativas, nas áreas de fonoaudiologia, nutrição e fisioterapia, e a avaliação nutricional da criança. Foram abordados parâmetros como o peso, comprimento, circunferência craniana, perímetro torácico de crianças com até 2 anos e destacada a importância de ser seguido o fluxo do SUS para o recebimento de dietas especiais.

O grupo Mães de Anjos de Minas realizou uma explanação sobre a realidade que as mães vivenciam, suas dificuldades, desafios, e enfatizou a necessidade de apoio das instituições de pesquisa, poder legislativo e gestão pública para garantir uma melhor qualidade de vida para as crianças com microcefalia.

6.1 Caracterização Geral do Grupo Mães de Anjos de Minas

6.1.1 História do Grupo

O grupo foi formado no dia 19 de abril de 2017. A partir daí, muitas mães que se conheciam nas salas de espera dos serviços de saúde ficaram sabendo sobre o grupo e se interessaram por ele, dessa forma foram se integrando. Na composição do grupo, há uma oscilação de integrantes que participam frequentemente. Há momentos em que entram, interagem e depois de um tempo se desligam. No período de realização da pesquisa, o grupo era composto por 69 (sessenta e nove) mulheres mães de crianças com Microcefalia. As famílias residiam em vários municípios de Minas Gerais, sendo a maioria em Belo Horizonte.

O grupo possui uma página no *Facebook* com nome Anjos de Minas, com o objetivo de se comunicarem com pessoas interessadas no tema, com outros grupos de pessoas com microcefalia e outras deficiências e com a sociedade em geral. Cotidianamente, para comunicação e interação interna do grupo, é utilizado o *WhatsApp*.

Desde o mês de agosto de 2017, o grupo tem discutido a ideia de criar uma associação de mães de crianças com Microcefalia. Segundo elas, a associação está sendo pensada para fortalecer o grupo, pois a partir da criação formal da associação seria possível realizar atividades com apoio institucional, arrecadar recursos financeiros e realizar ações coletivas jurídicas ou de representação junto a órgãos públicos. Nessa perspectiva, a associação seria

fundamental para se fortalecerem a fim de exigir a garantia de direitos e conquista de outros. A Associação, de acordo com as mães, será denominada Associação de Mães de Anjos de Minas (AMAM).

6.1.2 Descrição do Grupo

As administradoras do grupo nos informaram que não havia um documento sobre as informações sócioeconômicas de todas as integrantes. Dessa forma, para obtermos informações gerais das integrantes para esse estudo, optamos pela elaboração de um questionário e, após conversa com as administradoras, foi sugerido por elas que seria melhor responderem via *internet* devido ao acesso mais fácil para todas. A partir disso, foi elaborado um questionário (Apêndice IV) e disponibilizado *on-line* por meio da plataforma *Google Forms* que é gratuita e de fácil manuseio. As administradoras encaminharam para todo o grupo o *link* de acesso ao questionário. Além dos dados socioeconômicos, as questões foram sobre ocupação e informações sobre as terapêuticas relacionadas à microcefalia do filho. O questionário foi respondido entre os meses de janeiro e fevereiro do ano de 2020.

Quem são essas mulheres mães integrantes do Grupo

Em janeiro de 2020, o grupo era composto por 69 mães, 68 mulheres mães concordaram em responder ao questionário *on line*, uma não concordou.

Sobre os dados sociodemográficos, a idade das mulheres mães entrevistadas variou de 21 anos a 65 anos, com média de 32,66 anos. Na Tabela 1, os valores das idades das 68 mães são reportados em classes agrupadas. Nota-se que 38,2% das mães atingiram o ensino fundamental como nível máximo de escolaridade, sendo que 14,7% não chegou a completar o ensino fundamental. Quase metade (47,1%) é de mulheres mães casadas ou em união estável. Na maioria das famílias das 65 mães que declararam a renda mensal (63,1%), a renda familiar mensal é de até um salário mínimo, sendo que apenas duas das mães declararam que a família tem renda mensal acima de cinco salários mínimos. Somente 23,5% das famílias entrevistadas vivem fora da Região Metropolitana de Belo Horizonte (RMBH). A criança com microcefalia é o único filho de 38,2% das mães. O número médio de filhos por família é igual a dois, aproximadamente.

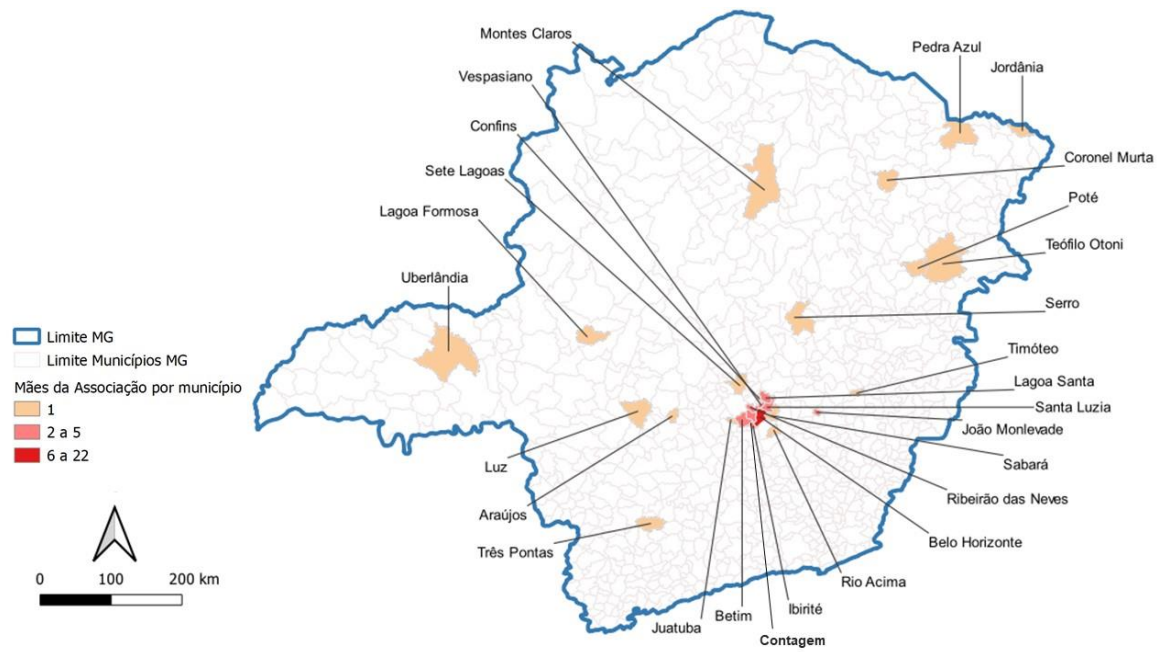
Todas as mulheres mães participam do grupo Mães de Anjos de Minas por no mínimo 3 meses, sendo que 69,1% delas tem tempo de participação superior a 1 ano.

Tabela 1 - Análise do perfil sociodemográfico das mães

Variável	n	%
Idade		
20-24	14	20,6
25-29	15	22,1
30-34	15	22,1
35-39	12	17,6
40-49	8	11,8
50-59	2	2,9
60-69	2	2,9
Escolaridade		
Ensino fundamental incompleto	10	14,7
Ensino fundamental completo	3	4,4
Ensino médio incompleto	13	19,1
Ensino médio completo	27	39,7
Ensino superior incompleto	5	7,4
Ensino superior completo	8	11,8
Prefere não informar	2	2,9
Estado Civil		
Solteira	27	39,7
Casada/União Estável	32	47,1
Divorciada/Separada	9	13,2
Renda Familiar Mensal		
Sem renda	5	7,4
Até 1 salário mínimo	36	52,9
Acima de 1 até 5 salários mínimos	22	32,4
Acima de 5 até 20 salários mínimos	2	2,9
Prefere não informar	3	4,4
Município/Região de Residência no estado de MG		
Belo Horizonte	22	32,4
RMBH (exceto a capital)	30	44,1
Central/Centro-Oeste	6	8,8
Jequitinhonha/Mucuri/Norte	6	8,8
Triângulo/Alto Paranaíba	2	2,9
Rio Doce	1	1,5
Sul de Minas	1	1,5
Número de Filhos		
1	26	38,2
2	22	32,4
3	17	25,0
4	3	4,4
Tempo que participa do Grupo Mães de Anjos de Minas		
De 3 meses até 1 ano	10	14,7
De 3 meses até 1 ano	11	16,2
Acima de 1 ano	47	69,1

Fonte: Elaborado a partir de dados coletados na pesquisa

Figura 9 - Municípios de residência, de acordo com a quantidade de integrantes do Grupo Anjos de Minas, janeiro de 2020



Fonte: Elaborado a partir de dados coletados na pesquisa

Observamos que as mulheres são residentes em vários municípios em Minas Gerais, dispersas em regiões diferentes do estado, no entanto, a maioria se concentra na Região Metropolitana de Belo Horizonte (RMBH) e o município com maior número de integrantes do grupo é Belo Horizonte.

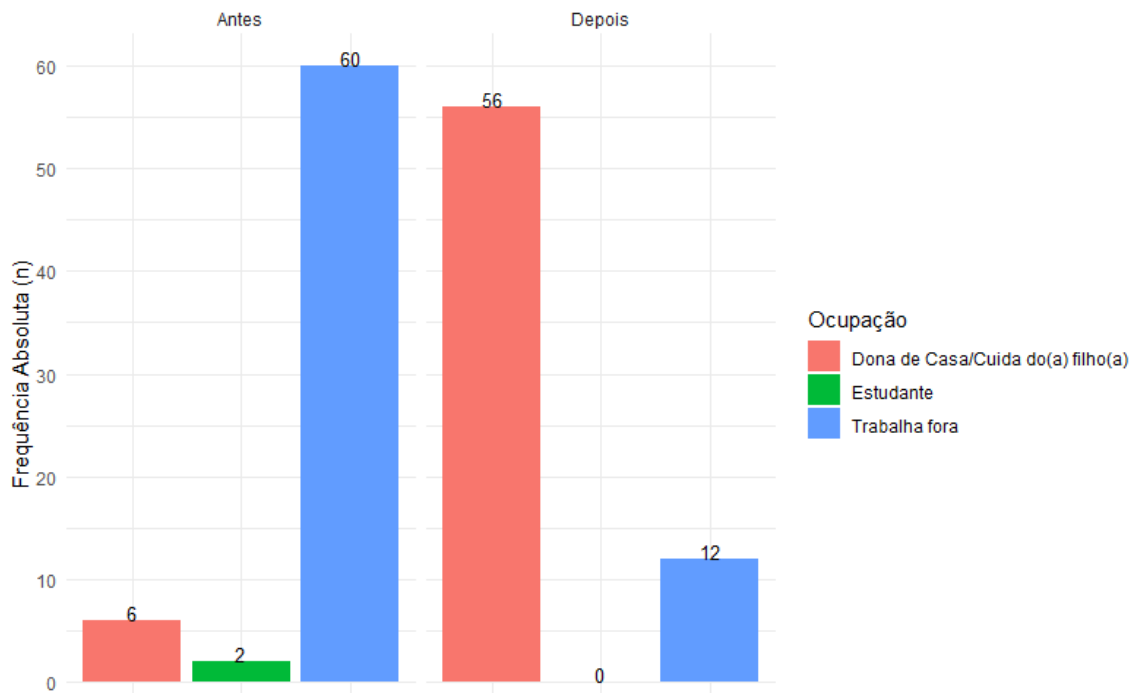
Tabela 2 - Número de integrantes do Grupo Mães de Anjos de Minas, de acordo com o município de residência, janeiro de 2020

Município	N	%
BELO HORIZONTE	22	32,35
VESPASIANO	5	7,35
SANTA LUZIA	4	5,88
RIBEIRÃO DAS NEVES	4	5,88
IBIRITÉ	4	5,88
CONTAGEM	4	5,88
BETIM	3	4,41
LAGOA SANTA	2	2,94
JOÃO MONLEVADE	2	2,94
UBERLÂNDIA	1	1,47
TRÊS PONTAS	1	1,47
TIMÓTEO	1	1,47
TEÓFILO OTONI	1	1,47
SETE LAGOAS	1	1,47
SERRO	1	1,47
SABARÁ	1	1,47
RIO ACIMA	1	1,47
POTÉ	1	1,47
PEDRA AZUL	1	1,47
MONTES CLAROS	1	1,47
LUZ	1	1,47
LAGOA FORMOSA	1	1,47
JUATUBA	1	1,47
JORDÂNIA	1	1,47
CORONEL MURTA	1	1,47
CONFINS	1	1,47
ARAÚJOS	1	1,47
Total	68	100

Fonte: Elaborado a partir de dados coletados na pesquisa

A informação da ocupação após o nascimento da criança demonstra que essas mulheres tiveram que abandonar a sua atividade remunerada para exercer o cuidado integral ao filho com microcefalia.

Gráfico 1 - Ocupação das mulheres mães antes e depois do nascimento do filho com microcefalia, janeiro de 2020



Fonte: Elaborado a partir de dados coletados na pesquisa.

A Tabela 3 resume algumas características das crianças e histórico da microcefalia. Com relação à idade, cerca de 81% das crianças possuíam menos de 5 anos completos na data da entrevista e duas delas tinham mais de 20 anos. Aproximadamente, 40% das crianças tinham 3 anos de idade na data do estudo. Observou-se que 67,6% das mães fizeram o pré-natal exclusivamente no SUS e apenas uma das mães relatou que não fez o pré-natal. A microcefalia foi descoberta durante a gravidez em 23,5% dos casos e em 32,4% delas a descoberta foi feita durante o primeiro ano de vida da criança. A Zika foi confirmada laboratorialmente como a causa da microcefalia em 32,4% dos casos e figura como a principal causa suspeita em 19,1% dos casos restantes.

Tabela 3 - Perfil e histórico de acompanhamento das N=68 crianças com microcefalia

Variável	n	%
Idade da Criança		
Menos de 1 ano	1	1,5
1	4	5,9
2	8	11,8
3	27	39,7
4	8	11,8
5	7	10,3
6	4	5,9
7	2	2,9
8	2	2,9
Entre 10 e 19 anos	3	4,4
Acima de 20 anos	2	2,9
Onde a mãe fez o pré-natal		
SUS	46	67,6
Rede Privada	16	23,5
SUS e Rede Privada	5	7,4
Não fez pré-natal	1	1,5
Descoberta da microcefalia		
Durante a gestação	16	23,5
No pós-parto	23	33,8
No primeiro ano de vida	22	32,4
Com idade de 6 anos ou mais	1	1,5
Não informou	6	8,8
Causa relacionada à microcefalia		
Zika (com confirmação laboratorial)	22	32,4
Suspeita de Zika (sem confirmação laboratorial)	13	19,1
Paralisia Cerebral	7	10,3
Hipóxia ao nascer	4	5,9
Citomegalovírus	3	4,4
Prematuridade	2	2,9
Toxoplasmose	1	1,5
Suspeita de Síndrome Nijmegen	1	1,5
Outras causas	7	10,3
Não tem diagnóstico confirmado	8	11,8

Fonte: Elaborado a partir de dados coletados na pesquisa

Sobre o perfil assistencial e de acesso a serviços e tratamentos, algumas informações são resumidas na Tabela 4. Nota-se que 52,9% das famílias recebem pelo menos dois benefícios governamentais. Das 62 famílias que recebem algum benefício, 71% tem acesso ao

Benefício de Prestação Continuada (BPC) e mais de 40% tem acesso ao Passe Livre e a Dieta/Alimentação.

Em termos de acesso ao tratamento com especialistas, destaca-se que 67,5% das crianças são atendidas por no mínimo 3 e no máximo 6 especialistas. Apenas uma mãe alegou que o filho não tem acesso a nenhum atendimento especializado. Em média, as mães precisaram levar as crianças a mais de 4 especialistas (média de 4,618) para obterem algum tipo de tratamento ou acompanhamento. Dentre as 67 que têm algum atendimento, as cinco especialidades mais citadas foram: Neurologista (92,5%), Pediatria (88,1%), Ortopedista (67,2%), Nutricionista (64,2%) e oftalmologista (49,3%), conforme Tabela 4.

A partir do relato das mulheres mães, tivemos que, em média, as crianças são acompanhadas/tratadas em cerca de 3 tipos de terapias (média de 3,147). O mínimo e máximo foram 0 e 7, respectivamente. Dentre aquelas que tem acesso a algum tipo de terapia, as três mais citadas foram: Fisioterapia (96,9%), Fonoaudiologia (86,2%) e Terapia Ocupacional (76,9%). Estas três são as terapias mais comumente encontradas e disponível no SUS. Um baixo percentual das crianças tem acesso à Hidroterapia, Musicoterapia e Equoterapia.

Tabela 4 - Perfil assistencial e de acesso a serviços/tratamento das crianças

Variável	n	%
Números de benefícios governamentais acessados		
0	6	8,8
1	26	38,2
2	17	25,0
3	13	19,1
4	4	5,9
5	2	2,9
Benefícios governamentais aos quais tem acesso, se tem acesso a algum		
BPC	45	72,6
Passe livre	28	45,2
Dieta/Alimentação	27	43,5
Insumos	22	35,5
Fraldas	2	3,2
Desconto na energia elétrica	1	1,6
Número de especialidades as quais a criança tem acesso/é tratada		
Nenhum	1	1,5
1 ou 2	9	13,2
3 ou 4	28	41,2
Co5 ou 6	18	26,5
7 ou 8	5	7,4
9 ou 10	7	10,3
Especialistas aos quais a criança tem acesso/tratamento, se tem acesso a		

algum		
Cardiologista	9	13,4
Cirurgia	1	1,5
Dentista	1	1,5
Dermatologista	2	3,0
Endocrinologista	5	7,5
Fonoaudiologia	1	1,5
Gastroenterologista	6	9,0
Geneticista	4	6,0
Infectologista	8	11,9
Neurologista	62	92,5
Nutricionista	43	64,2
Oftalmologista	33	49,3
Ortopedista	45	67,2
Otorrinologista	13	19,4
Pneumologista	22	32,8
Pediatra	59	88,1
Número de terapias as quais a criança tem acesso/tratamento		
Nenhuma	2	2,9
1 ou 2	15	22,1
3 ou 4	43	63,2
5 ou 6	7	10,3
7	1	1,5
Não respondeu	1	1,5
Terapias às quais a criança tem acesso/tratamento, se tem acesso a alguma		
Equoterapia	12	18,5
Fisioterapia	63	96,9
Fonoaudiologia	56	86,2
Hidroterapia	7	10,8
Musicoterapia	7	10,8
Terapia Ocupacional	50	76,9
Outra Terapia	18	27,3

Fonte: Elaborado a partir de dados coletados pesquisa

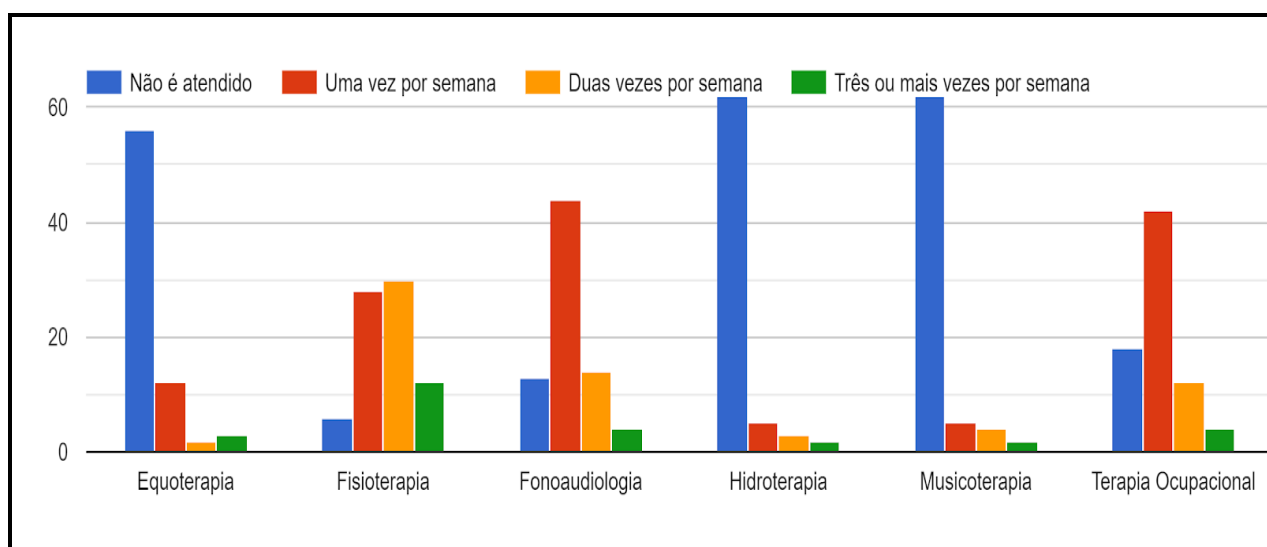
Tabela 5 - Mães/Crianças que recebiam benefício, janeiro de 2020

	N	%
Tem benefício	62	91,18%
Não tem benefícios	6	8,82%
Total	68	100,00%

Fonte: Elaborado a partir de dados coletados pesquisa

Dentre as terapias realizadas pelas crianças, as mães citaram: equoterapia, fisioterapia, musicoterapia e terapia ocupacional. No entanto, conforme apresenta o Gráfico 2, as terapias frequentadas pelo menos uma vez na semana pela maior parte das crianças eram a fisioterapia e a terapia ocupacional. Observa-se, também, que algumas crianças não frequentavam nenhum tipo de terapia.

Gráfico 2 - Número de crianças que realizam terapias semanalmente por tipo de terapia



Fonte: Elaborado a partir de dados coletados pesquisa

6.1.3 Diagnóstico das necessidades do grupo

Durante reuniões e encontros, o grupo esclareceu que há necessidade de uma série de questões para a sua atuação e organização. As mães decidiram que participariam da pesquisa a fim de contribuir para a geração de conhecimentos e na perspectiva de que o processo da pesquisa e seus resultados contribuam com o fortalecimento do grupo Mães de Anjos de Minas.

As necessidades apresentadas pelo grupo foram diversas. Depois de avaliar cada uma, criamos as seguintes categorias de acordo com os temas apresentados:

Aspectos jurídicos – relacionados à dificuldade de garantia de cuidado integral às crianças com microcefalia por meio da rede de proteção social. Dessa forma, há a necessidade de conhecer os direitos dessas crianças, de construir movimentos para acionar o Ministério Público, Defensorias Públicas a fim de constituir petições com o objetivo da garantia de

insumos e medicamentos. E, ainda nesse aspecto, discutir e obter informações sobre os procedimentos legais para que o grupo se torne uma associação formal com registro em cartório e outros órgãos.

Aspecto da Cidadania – relacionados à necessidade de se fortalecer para atuar na garantia dos direitos assegurados e se mobilizar para a conquista de outros direitos a fim de garantir da dignidade da criança com microcefalia. Organizar e realizar oficinas para produzir/confeccionar coletivamente tecnologias assistivas¹ para o cuidado das crianças. Ser um articulador para organizar campanhas de doações de fraldas, insumos, outros materiais necessários e realizar eventos beneficentes para a manutenção e necessidades do grupo.

Aspectos de cuidados e tecnologias em saúde – relacionados com a necessidade de conhecer as tecnologias disponíveis para a melhor qualidade de vida das crianças com microcefalia e fomentar a criação de novas tecnologias. Contribuir para o cuidado das crianças e suas famílias e a necessidade das mães das crianças em ter apoio psicológico.

Aspecto da geração de renda – relacionado à necessidade das mães se organizarem a fim de garantir renda por meio do trabalho, considerando a realidade vivida por elas que é especificidade, principalmente do cuidado em tempo integral da criança com microcefalia.

Aspecto de comunicação e informação – relacionado à necessidade de estabelecer o diálogo com a sociedade sobre o que é a microcefalia, sobre os direitos das crianças com deficiência, acessibilidade, preconceitos e sobre a atuação do grupo. Também a necessidade de obter informações sobre como cuidar das crianças considerando as suas necessidades, como acessar os serviços de saúde, medicamentos, assistência social, educação dentre outras ações e serviços ofertados pelos órgãos públicos.

6.1.4 Organização administrativa do Grupo

O grupo estabeleceu uma coordenação composta pelas mães, escolhida entre as suas integrantes, denominada administração ou administradoras do Grupo. A atuação é na coordenação e articulações das ações propostas. O número de mães administradoras em janeiro de 2020 eram quatro, mas isso poderia variar de acordo com o contexto e necessidade do grupo.

¹ Tecnologia assistiva um termo utilizado para identificar um conjunto de recursos e que podem contribuir para proporcionar ou ampliar habilidades funcionais de pessoas com deficiência. A fim de promover a vida independente e a inclusão, pode variar de uma simples bengala até programas complexos de computadores (BERSSCHE TONOLLI, 2006).

As administradoras eram responsáveis por organizar as atividades presenciais, estabelecer a mediação das discussões realizadas no grupo via *WhatsApp*, atualizar a página no *Facebook*², realizar a interlocução entre o grupo e as instituições, providenciar os encaminhamentos e outras ações definidas coletivamente e buscar solucionar os problemas apresentados na dinâmica e organização do grupo.

Importante destacar que durante a criação do grupo, para esclarecimentos de dúvidas e compartilhamento de ideias, foram recebidas orientações e apoio de uma associação de mães de bebês com microcefalia do estado do Pernambuco, denominada União Mães de Anjo (UMA), conforme descrito no Quadro 2 Item 5 - Percurso até a pesquisa.

Os eventos beneficentes realizados pelo grupo Mães de Anjos de Minas são para contribuir com a compra de medicamentos, leite especial, fraldas e outros insumos necessários, o objetivo é tentar ser auto-sustentável. O grupo também faz parte da Frente Nacional de Direitos da Pessoa com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (FNDPSCZV).

A maioria das integrantes compreendiam a necessidade da formalidade do grupo em uma associação, pois, para elas, seria importante para o seu fortalecimento, para a garantia de direitos e a organização pela luta e pela conquista de outros. Segundo elas, com essa formalidade, seria possível por meio da representação da sua diretoria, ajuizar ações ordinárias ou via Ministério Público nos diversos municípios e no estado de Minas Gerais, participar de editais que disponibilizem recursos financeiros cujo alvo seja as associações, para financiamentos de atividades que o grupo se propuser a realizar e também para arrecadar doações por meio de campanhas de solidariedade.

Como estratégias de comunicação, o grupo dispunha do aplicativo de *WhatsApp*, *Facebook*, endereço de correio eletrônico (*e-mail*), *Instagram*³ e, elas também criaram um panfleto impresso, demonstrado na Figura 10 que era distribuído durante atividades presenciais e o divulgavam pela via eletrônica.

Na comunicação interna entre as participantes via *WhatsApp*, ocorriam diversas discussões, com muitos temas relacionados às mães, às crianças com microcefalia e suas

² É uma rede social eletrônica lançada em 2004. Este termo é composto por *face* (que significa cara em português) e *book* (que significa livro), o que indica que a tradução literal de Facebook pode ser "livro de caras". O Facebook é gratuito para os usuários e gera receita proveniente de publicidade, incluindo *banners* e grupos patrocinados. Os usuários criam perfis que contêm fotos e listas de interesses pessoais, trocando mensagens privadas e públicas entre si e participantes de grupos de amigos. A visualização de dados detalhados dos membros é restrita para membros de uma mesma rede ou amigos confirmados, ou pode ser livre para qualquer um. O Facebook possui várias ferramentas, como o mural, que é um espaço na página de perfil do usuário que permite aos amigos postar mensagens para ele ver. Ele é visível para qualquer pessoa com permissão para ver o perfil completo, e posts diferentes no mural aparecem separados no "Feed de Notícias" (Significados, 2020).

³ O Instagram é um aplicativo que surgiu em 2010, é utilizado de forma gratuita por meio de computador ou aparelhos celulares, ele permite a postagem de imagens e aplicação de efeitos sobre elas antes da publicação para visualização dos seguidores, é considerado um aplicativo que permite mais dinamismo agilidade às informações compartilhadas (ALVES, *et al.* 2018).

famílias. Tudo que elas consideravam importante, desde dúvidas sobre o cuidado, as angústias, tristezas, informações sobre como conseguir tratamentos, troca de insumos, medicamentos, ajuda mútua, compartilhamento de fotografias, vídeos dos filhos, conversas sobre os momentos de alegria que elas vivem cotidianamente, momentos que estão passando em relação a relacionamentos, dificuldades financeiras, discussões sobre a organização geral do grupo, dentre outros assuntos pessoais e coletivos.

Figura 10 - Panfleto de divulgação do Grupo Mães de Anjos de Minas

CONHECENDO A AMAM

O grupo Anjo de Minas tem intuito de proporcionar as mães de crianças com diagnóstico de Microcefalia, a troca de informações e apoio emocional. São 76 famílias aprendendo com as diversidades e limitações em busca de qualidade de vida para seus filhos. Em breve será criada a "AMAM" Associação de Mães Anjos de Minas que representará estas famílias com intuito de lutar por igualdade e inclusão, trabalhando para que os direitos sejam respeitados.

Toda possibilidade de felicidade está em nossas mãos, basta ter coragem e determinação para transformar momentos difíceis em grandes desafios, buscando na solidariedade um passo para dias melhores.

Faça parte dessa história!

Contatos:

Juliana (31) 99344-7412	Vanessa (31) 99300-7784	Girlene (31) 98615-7404
Lilian (31) 97534-1202	Suely (31) 98894-6221	Mariana (31) 98740-1239
Marcia (31) 98678-1877		

amamanjosdeminas@gmail.com

Redes Sociais:

@anjosdeminas /anjoscommicrocefalia

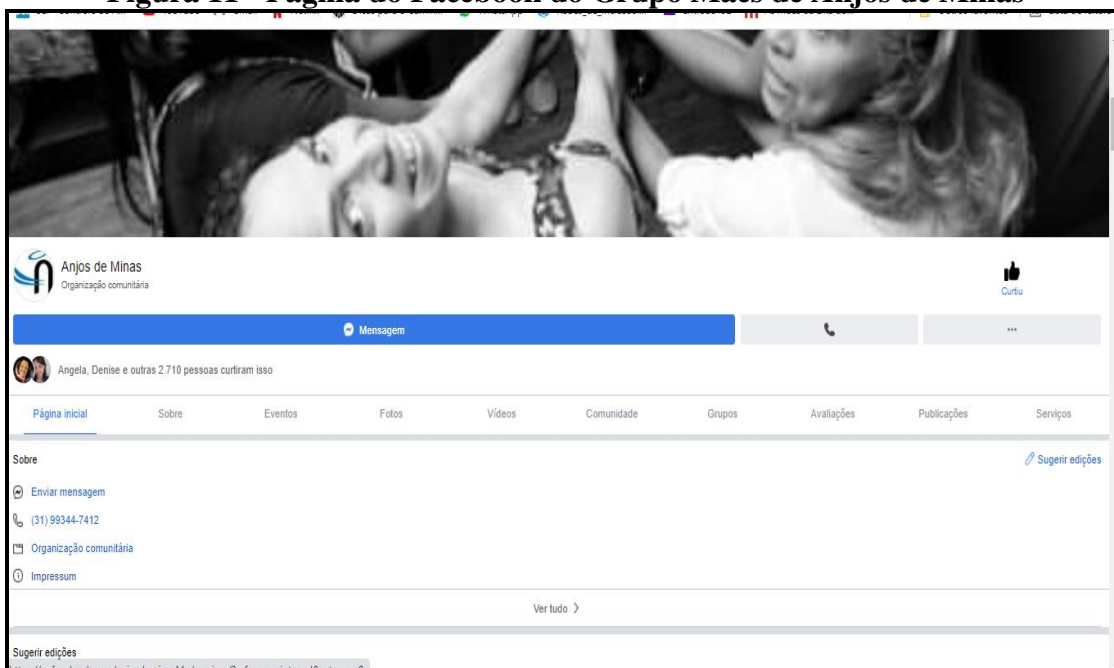
Fonte: grupo Mães de Anjos de Minas

Para realizar a comunicação externa com a sociedade, elas utilizavam o *Instagram* e o *Facebook*. Elas criaram a página no *Facebook* no dia 07 de abril de 2017, com o nome Anjos de Minas e se declararam como um coletivo de mães com crianças com diagnóstico de microcefalia ou paralisia cerebral que residem em Minas Gerais. Essa página tinha o objetivo de expor as suas realidades, dar visibilidade às lutas e conquistas e também dialogar com outros grupos de pessoas com microcefalia, com outras deficiências e com pessoas diversas interessadas no tema.

O *Facebook* seria um canal para troca de informações sobre atividades realizadas pelo grupo, divulgação de atividades realizadas por instituições e outros grupos, divulgação sobre tratamentos, terapias e disponibilidade de serviços públicos ou privados que tenham a ver com as pessoas com microcefalia, além disso, havia informações sobre como assegurar direitos e quais as ações estavam sendo realizadas para a garantia de direitos. Em 19 de julho de 2020 a

página no *Facebook* contava com 2636 (dois mil, seiscentos e trinta e seis) seguidores e, em 02 de abril de 2021 com 2.788 (dois mil, setecentos e oitenta e oito seguidores). O Correio eletrônico (*e-mail*) é utilizado para enviar e receber mensagens e documentos em geral.

Figura 11 - Página do Facebook do Grupo Mães de Anjos de Minas



Fonte: Página inicial do Facebook do grupo Mães de Anjos de Minas

O perfil no *Instagram* tem o perfil/nome @anjosdeminas, contendo a seguinte descrição: grupo Anjos de Minas é composto por mães de crianças com diagnóstico de microcefalia do Estado de Minas Gerais. Até o mês de março de 2021 possuíam oitocentos seguidores. O aplicativo permite ao grupo Mães de Anjos de Minas se comunicar principalmente com seus seguidores, publicando eventos, fotos, atividades, arrecadação de insumos, campanhas, compartilhamento das lutas e orientações sobre o cuidado, contra o preconceito, dentre outras.

Os encontros presenciais ocorriam de acordo com a necessidade do grupo, podendo ser apresentadas propostas pelas administradoras ou qualquer membro do grupo.

A forma como as mulheres mães foram se integrando ao grupo se deu a partir de contato pessoal, sendo a maioria realizados nos estabelecimentos de saúde onde as crianças realizam as terapias ou estão internadas. Também foram feitos contatos por telefone por meio de alguma pessoa que indicou porque tinha conhecimento de uma mãe que fazia parte de um grupo de apoio e também por contatos realizados por meio da página do *Facebook*. Para participar do grupo, a mãe tinha em comum uma criança com comprometimento neurológico.

Durante o período de acompanhamento do grupo, observamos que houve um processo de reflexão e de discussão da sua constituição, se seria composto por todas as mulheres mães de criança com diagnósticos de atrasos neurológicos diversos, com microcefalias ou somente com microcefalia por Zika. No ano de 2020, as integrantes definiram que para novas mães ingressarem no grupo a criança deve ter o diagnóstico de microcefalia. No entanto, elas acordaram que a luta principal é pelas crianças acometidas pela SCZ e suas consequências.

6.2 Saúde e Direitos Humanos em Tempos de Zika: Revisão integrativa da Literatura

Entre os 16 artigos selecionados para a revisão e análise, identificamos que 07 (43,75%) estão disponibilizados na base dados PubMed/Medline e 04 (25%) na LILACS, 03 (18,75%) apenas na Web of Science e, 02 (12,5%) na Scopus e Web of Science. Com relação ao ano de publicação, 02 (12,5%) foram publicados em 2016, 05 (31,25%) em 2017, 05 (31,25%) em 2018 e 05 (25%) em 2019. Os artigos estavam disponíveis nos seguintes idiomas: 10 (62,5%) em língua inglesa, 03 (18,75%) em língua portuguesa, 02 (12,5%) em língua inglesa e portuguesa e 1 (6,25%) em língua inglesa, portuguesa e francesa.

No que diz respeito aos aspectos metodológicos, todos os artigos caracterizam-se como pesquisa qualitativa. Sendo utilizadas as seguintes propostas metodológicas, estudos descritivos REGO e MARISA, 2016; VÉLEZ e DINIZ, 2016; DINIZ et al, 2017; LUNA, 2017; PEREIRA et al, 2017; RODRIGUEZ-DIAZ, et al., 2017; RASANATHAN et al., 2017; FERREIRA *et al*, 2018; BEARE et al., 2019; GLOBEKNER e CORNELLI, 2019; RODRIGUES e GRISOTTI, 2019; utilização de entrevista semi aberta SÁ et al., 2019, análise documental DINIZ et al., 2017; PRATA et al., 2018; MACIEL-LIMA et al., 2018; RODRIGUES e GRISOTTI, 2019, estudo de caso KUPER, SMYTHE, DUTTINE, 2018 e estudo exploratório PRADO, 2018.

A descrição dos estudos de acordo com o ano, autores, título, objetivos, principais discussões e resultados está apresentada no quadro 01.

Quadro 01– Caracterização dos estudos incluídos na revisão integrativa

Ano	Autores	Título	Objetivos	Principais discussões e resultados
2016	Rego, Sergio; Palácios, Marisa.	Ética, saúde global e a infecção pelo vírus Zika: uma visão a partir do Brasil	Discutir questões éticas relacionadas à infecção pelo ZIKV e a ESPII.	Os organismos multilaterais devem respeitar, apoiar e fortalecer os países. É necessário reflexões éticas acerca das liberdades individuais e coletivas, também

				garantir a mulher o aborto seguro quando essa for a decisão dela e garantir a criança com comprometimento neurológico e suas famílias todos os cuidados necessários.
2016	Vélez, Ana Cristina González; Diniz, Simone G.	Desigualdade, epidemia de Zika e falta de direitos reprodutivos na América Latina.	Examinar a relação entre desigualdades estruturais e saúde reprodutiva no caso da epidemia de Zika.	As consequências da epidemia continuarão a afetar as mesmas mulheres que tem falta de acesso a serviços abrangentes de saúde reprodutiva.
2017	Pereira, Éverton Luís, <i>et al.</i>	Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil.	Identificar as concessões de BPC a crianças com diagnóstico de microcefalia.	Foi constatado que houve um aumento do BPC a partir do nascimento de crianças com microcefalia, principalmente na Região Nordeste do país. Verificou-se que esse é um benefício fundamental para garantir os cuidados com uma criança com deficiência e muitas vezes é a única renda para a garantia do sustento das famílias mais vulneráveis.
2017	Rodriguez-Diaz, <i>et al.</i>	Epidemia do vírus Zika em Porto Rico: Justiça sanitaria muito atrasada	Discutir a epidemia de Zika em Porto Rico e as questões de direitos de saúde sexual e reprodutiva no país.	É necessário a alocação e a gestão equitativa de recursos para pesquisa e intervenção para compreender e abordar as barreiras e os facilitadores da prevenção nos níveis individual, social e estrutural. Além disso, o impacto dos esforços para combater os determinantes sociais da epidemia do vírus Zika na ilha deve ser avaliado.
2017	Luna, Florencia.	Obrigações das agências de saúde pública e o caso do Zika.	Discutir o papel das agências internacionais em relações às recomendações no caso do Zika, em relação à saúde sexual e reprodutiva das mulheres e às consequências da epidemia.	Apresenta e analisa algumas respostas dadas por funcionários públicos sobre saúde sexual e reprodutiva no início da epidemia e descreve os diferentes desafios e obrigações enfrentados pelas agências de saúde pública locais e internacionais.
2017	Rasanathan , Jennifer J K; <i>et al.</i>	Envolvendo os direitos humanos na resposta à epidemia de Zika vírus em evolução	Descrever quatro categorias de resposta ao Zika relacionando-os aos princípios de direitos humanos a fim de identificar as deficiências e sugerir caminhos a seguir.	Verificou-se que ocorreu respostas de saúde pública concentradas na erradicação do vetor. Constatou-se também não foram reconhecidas as desigualdades sociais, a insuficiência de serviços de saúde sexual e reprodutiva e o despreparo dos sistemas de saúde a garantia de cuidados integrais à mulher às crianças com a SCZ de acordo com as suas necessidades, bem como e seu cuidado longitudinal.
2017	Diniz, Debora; <i>et al.</i>	Infecção pelo vírus Zika no Brasil e obrigações de direitos humanos.	Discutir a infecção do ZIKV no Brasil a luz dos direitos humanos, destacando os direitos sexuais e reprodutivos das mulheres, das convenções dos direitos da criança e dos direitos das pessoas com deficiência.	Foi discutido e constatado que as inequidades em saúde contribuem para a manutenção da violação aos direitos humanos. No contexto da infecção pelo ZIKV e as suas consequências, ainda são incipientes as ações para a saúde sexual e reprodutiva das mulheres, incluindo o acesso ao aborto seguro e a falta de garantias dos direitos a todas as crianças com deficiência.
2018	Ferreira, Haryelle Náryma Confessor; <i>et al.</i>	Perfil de funcionalidade e deficiência de crianças com microcefalia associada à infecção congênita pelo Zika vírus	Descrever o perfil funcional de crianças com microcefalia associada ao ZIKV em dois estados do nordeste do Brasil.	Foi verificado que há magnitude das incapacidades ou dificuldades de função e estrutura corporal, atividade e participação, bem como barreiras e facilitadores do ambiente, que podem direcionar estratégias terapêuticas e políticas públicas para crianças com microcefalia associada ao ZIKV.
2018	Prata, Ana Rita Souza; <i>et al.</i>	Perspectivas jurídicas da interrupção da gravidez com infecção pelo vírus Zika a partir das	Descrever as perspectivas jurídicas do aborto para a gestante com vírus Zika a partir das consequências	A partir das discussões e análises, recomenda-se autorizar a interrupção da gravidez após o diagnóstico do vírus Zika para garantir às mulheres o livre exercício

		consequências médicas, emocionais e sociais	médicas, emocionais e sociais. Método: estatal do aborto ou prática eugênica.	dos seus direitos reprodutivos, o que não se confunde com imposição.
2018	Kuper, Hannah; Smythe, Tracey; Duttine, Antony.	Reflexões sobre promoção da saúde e deficiência em países de renda baixa e média: estudo de caso de programas de apoio aos pais de crianças de SCZ.	Identificar desafios comuns, oportunidades e exemplos para a promoção da saúde para pessoas com deficiência.	É necessário ações de promoção da saúde, no entanto são fundamentais ações para enfrentar a pobreza e a desigualdade, que são os determinantes das condições de saúde de uma população.
2018	Prado, Helena.	O que a epidemia do vírus Zika revela sobre os direitos reprodutivos e sexuais no Brasil	O comunicado da OMS, que estabelece a transmissão vertical do vírus e a correlação entre infecção de gestantes e casos de malformações congênitas em fetos, desencadeia medidas emergenciais para conter a epidemia.	Além das políticas públicas de saúde, lançadas nacionalmente, mas também globalmente, a epidemia tem questionado os padrões biomédicos, as práticas sociais e familiares em torno do nascimento no Brasil. Ao mesmo tempo, o estado de emergência sanitária traz mais uma vez à luz as incertezas - e lacunas - na gestão da saúde pública e as desigualdades sociais entre as populações das diferentes regiões em causa.
2018	Maciel-Lima, et al.	Direito Fundamental à Saúde: microcefalia e políticas sanitárias para combate do Zika Virus	Analisar o Plano de Enfrentamento Nacional para o Combate ao Vírus Zika a partir do direito fundamental à saúde e políticas de saneamento básico.	É fundamental a mobilização das autoridades públicas e a sociedade através de movimentos de conscientização, investimento em tecnologia, pesquisas e infraestrutura básica para a eliminação do vetor <i>Aedes aegypti</i> no território brasileiro. E a garantia do direito universal ao saneamento básico.
2019	Rodrigues, Raphaela Rezende Nogueira; Grisotti, Márcia.	Comunicando sobre Zika: recomendações de prevenção em contextos de incertezas	Análise das recomendações do Ministério da Saúde que constam no site “Combate ao Aedes”.	Foi percebido e discutido que as orientações aos profissionais de saúde e população não são claras e objetivas. O material também não esclarece as atribuições de responsabilidade sobre as várias ações recomendadas, deixando para a população o encargo da tomada de decisão.
2019	Sá, Miriam Ribeiro Calheiros de, et al.	De toda maneira tem que andar junto: ações intersetoriais entre saúde e educação para crianças vivendo com a síndrome congênita do vírus Zika	Explorar os achados de pesquisa realizada após a conclusão de um programa de intervenção com profissionais, e as possíveis contribuições para a construção das relações intersetoriais visando à inclusão escolar de crianças com deficiência.	Foi possível constatar uma mudança provocada pelo programa na relação entre as famílias e os profissionais da instituição de educação; a participação de todos possibilitou aos profissionais e as famílias um espaço para elaborar seus receios e discutir o papel da escola na vida de crianças com deficiência.
2019	Beare, et al	Integração rápida da prevenção do Zika vírus dentro dos serviços de saúde sexual e reprodutiva e além: lições programáticas da América Latina e do Caribe	Explorar as complexidades da saúde sexual e reprodutiva do surto e a experiência da Federação Internacional de Planejamento Familiar no contexto do Zika vírus.	Foram identificados desafios que incluem a adaptação a uma base de evidências em rápida evolução durante os estágios iniciais da epidemia; normas sociais regionais tradicionais e restritivas sobre gênero, sexo e sexualidade; a falta de enfoque na transmissão sexual nas mensagens nacionais de saúde pública do ZIKV; e falta de serviços, apoio governamental e vias de encaminhamento para apoiar crianças e famílias afetadas pela SCZ.
2019	Globekner, Osmir Antonio; Cornell, Gabriele	O reconhecimento ético e jurídico do cuidado familiar: o contexto da síndrome congênita do vírus Zika no Brasil	Discutir o reconhecimento ético e jurídico das relações de cuidado desenvolvidas no âmbito afetivo familiar a partir da descrição da situação concreta de demandas por cuidados que	Elaborar normas jurídicas que reconhecer ética do cuidado reconhecida não como âmbito privado, mas uma questão de interesse da esfera pública.

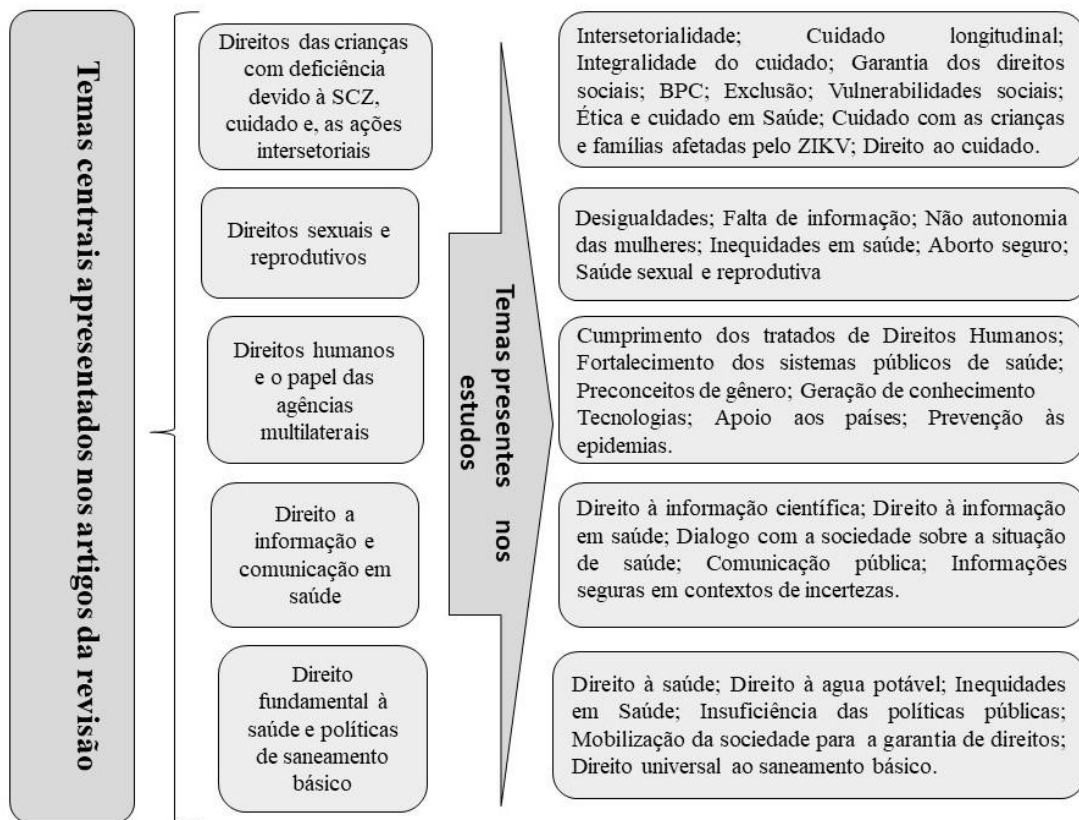
			se apresentam às famílias no contexto da epidemia da SCZ.	
--	--	--	---	--

Fonte: Organizado pela autora a partir dos artigos selecionados para a revisão

Em relação aos temas centrais presentes nos estudos, 6 (37,5%) abordavam os direitos sexuais e reprodutivos (VÉLEZ e DINIZ, 2016; DINIZ *et al.*, 2017; RODRIGUEZ-DIAZ, *et al.*, 2017; PRADO, 2018; PRATA *et al.* 2018; BEARE *et al.*, 2019); 5 (31,25%) apresentavam discussões sobre os direitos e o cuidado das crianças com deficiência devido à SCZ, suas famílias e as ações de intersetorialidade (PEREIRA *et al.*, 2017; FERREIRA *et al.* 2018; GLOBEKNER e CORNELLI, 2019; KUPER, SMYTHE, DUTTINE, 2018; SÁ *et al.* 2019); 3 (18,75%) apresentavam reflexões sobre direitos humanos e o papel das agências multilaterais (REGO e MARISA, 2016; RASANATHAN *et al.*, 2017; LUNA, 2017); um (6,25%) estudo discutia a comunicação e informação para a sociedade, diante das incertezas relacionadas ao contexto de Zika (RODRIGUES e GRISOTTI, 2019); um (6,25%) discutia o direito fundamental à saúde e políticas de saneamento básico (MACIEL-LIMA, *et al.*).

Para além dos temas centrais, os estudos trouxeram discussões que se articulavam em torno de assuntos correlatos. A partir disso, levando em consideração essa proximidade dos conteúdos, organizamos a discussão em quatro eixos temáticos: (1) Direitos e o cuidado das crianças com deficiência devido à SCZ e as ações intersetoriais; (2) Direitos sexuais e reprodutivos; (3) Direitos humanos e o papel das agências multilaterais; (4) Direito a informação e comunicação em saúde (5) Direito fundamental à saúde e políticas de saneamento básico. A partir disso, elaboramos um quadro esquemático contendo os eixos e as principais discussões abordadas nos respectivos temas.

Figura 12 - Esquema dos temas presentes nos artigos



Fonte: Autoria própria com dados dos 16 artigos selecionados para a revisão.

6.2.1 Direitos sexuais e reprodutivos

Os direitos sexuais e reprodutivos, levando em consideração a integralidade da saúde reprodutiva e autonomia das mulheres, foram tratados nos estudos de REGO e MARISA, 2016; VÉLEZ e DINIZ, 2016; DINIZ *et al.*, 2017; LUNA, 2017; RASANATHAN, 2017; RODRIGUEZ-DIAZ, et al, 2017; PRATA *et al.*, 2018; PRADO, 2018; BEARE et al, 2019.

Os estudos constataram que a epidemia de Zika trouxe à tona várias questões de desigualdades relacionadas aos direitos sexuais e reprodutivos, principalmente sobre a autonomia das mulheres e o acesso aos serviços e a informações sobre a saúde sexual e reprodutiva.

Dessa forma, os estudos discutem que os direitos sexuais e reprodutivos, no Brasil, não são desenvolvidos de forma que as mulheres e os homens tenham as informações

necessárias para o planejamento familiar, bem como a garantia do direito de decidirem engravidar ou não. Além disso, o desejo de engravidar foi vivido junto ao medo e angústia, devido às lacunas das políticas públicas e as incertezas que se apresentavam no contexto da epidemia de Zika (PRADO, 2018).

A forma de transmissão do Zika foi abordada levando em consideração que as mulheres são as únicas responsáveis pela gravidez e, portanto, como aquela que deve prevenir ou adiar a sua gestação. No entanto, anunciar essa recomendação e não investir em políticas públicas, é uma ação que exime os governos das suas responsabilidades (DINIZ *et al.* 2017; LUNA, 2017; PRADO, 2018), e é essencial destacar que a transmissão sexual do Zika quase não foi referida pelas autoridades no Brasil (DINIZ *et al.* 2017; PRADO, 2018).

Por conseguinte, a maneira como é tratada a saúde sexual e reprodutiva contribui para as inequidades em saúde, pois as crises em saúde pública continuarão a afetar principalmente as mulheres mais pobres, que não têm acesso aos serviços amplos de saúde sexual e reprodutiva, incluindo o acesso ao aborto seguro (REGO e MARISA, 2016; VÉLEZ e DINIZ, 2016; DINIZ *et al.*, 2017; RODRIGUEZ-DIAZ *et al.*, 2017; PRATA *et al.*, 2018; PRADO, 2018).

Sobre autonomia da mulher, sobre os direitos sexuais e reprodutivos, as ações estão centradas na contracepção e realização de pré-natal quando gestante e as normas legais do Brasil não permitem o aborto como direito de decisão das mulheres, demonstrando uma relação assimétrica de poder em relação aos seus corpos, pois não podem decidir livremente sobre suas vidas (DINIZ, 2016; VELÉZ, 2016; PRATA *et al.* 2018). Destaca-se que a não garantia do aborto de forma segura no Brasil, e na maioria dos países da América Latina, coloca em risco a vida das mulheres, principalmente as mais pobres, que recorrem ao aborto inseguro (REGO e MARISA, 2016; DINIZ, 2016).

Para Diniz (2016) e Prata *et al.* (2018), as mulheres grávidas infectadas pelo ZIKV, podem ter um sofrimento psíquico severo, devido ao desconhecimento e incertezas sobre as consequências de vírus sobre o feto e, posteriormente, com o futuro das crianças. Dessa forma, essas autoras apontam que deveria haver a descriminalização da interrupção da gravidez, garantindo a mulher todas as condições seguras para tal ação.

Em estudo de Beare *et al.* (2019), foi destacado que são necessárias respostas às epidemias de maneira que sejam discutidas e definidas políticas de saúde sexual e reprodutiva, abordando questões de gênero, principalmente das mulheres e meninas que são

as mais afetadas. Esses autores também afirmam que é necessário envolver os setores públicos e privados para o enfrentamento de epidemias como a do ZIKV.

Rodriguez-Diaz, et al (2017) relata que em Porto Rico, a população não tem acesso à saúde sexual e reprodutiva e há estigmas relacionados ao tema, o que dificulta as ações governamentais para a prevenção.

Há um consenso entre os estudos de que no Brasil e demais países da América Latina e e Caribe não há uma política pública integral estabelecida com ações de educação sexual, que aborde todas as possibilidades de cuidado e que atue com mulheres e homens, garantindo informações seguras, orientações claras e insumos para que eles possam decidir sobre a sua saúde sexual e reprodutiva (REGO e MARISA, 2016; VÉLEZ e DINIZ, 2016; DINIZ *et al.*, 2017; RASANATHAN, 2017; RODRIGUEZ-DIAZ, et al 2017; PRATA *et al.*, 2018; PRADO, 2018; BEARE, 2019).

6.2.2 Direitos das crianças com deficiência devido à SCZ e ações intersetoriais

Os estudos que abordaram as necessidades das crianças com deficiência e a importância de realizar discussões e ações intersetoriais centradas no cuidado longitudinal dessas crianças e suas famílias foram DINIZ, *et al.*, 2017; RASANATHAN *et al.*, 2017; REGO e MARISA, 2016; FERREIRA *et al.*, 2018; KUPER, SMYTHE, DUTTINE, 2018; SÁ *et al.*, 2019; GLOBEKNER e CORNELLI, 2019.

Esses estudos apontam que a centralidade da política tem que ser o cuidado integral às crianças com a SCZ e às suas famílias, devendo ser garantido por meio de ações intersetoriais que levem em consideração todas as dimensões dos sujeitos e as suas necessidades.

Corroborando com essa análise, destacamos o estudo realizado por Ferreira *et al.*, (2018) com crianças com microcefalia devido ao ZIKV. Nesse estudo, os autores verificaram a partir da utilização da Classificação Internacional de Incapacidade Funcional e Saúde (CIF) que há incapacidades graves ou dificuldades de função motora, comprometimento de manutenção da posição corporal, atividade e participação, indicando que há áreas funcionais com deficiência completa, como funções mentais e linguagem e realização de movimentos de acordo com a idade (FERREIRA *et al.*, 2018).

Nesse contexto, de demanda de uma série de serviços e ações intersetoriais, também é fundamental que haja formação continuada para os profissionais de saúde a fim de lidarem com as necessidades das crianças e das suas famílias com o olhar para além da saúde.

É observado que essas características apresentadas pelas crianças com a SCZ podem comprometer uma série de aspectos neurológicos como a audição, a visão, a deglutição e as funções motoras dentre outras. Conseqüentemente, essas condições levam à necessidade de cuidado contínuo, complexo e múltiplos, necessitando de ações dos serviços de saúde com frequência e de forma sistemática, principalmente as de reabilitação para garantia de uma melhor qualidade de vida (FERREIRA *et al.*, 2018; SÁ *et al.*, 2019; GLOBEKNER e CORNELLI, 2019).

Além disso, a realidade vivenciada pelas famílias dessas crianças é diferente daquelas com crianças com desenvolvimento típico, pois os gastos aumentam devido às suas especificidades e necessidades, como o uso de medicamentos, insumos especiais para alimentação, fraldas e, cuidados contínuos e especializados, muitas vezes necessitando de serviços de saúde localizados em municípios distantes das suas residências de origem (PEREIRA *et al.*, 2017; DINIZ *et al.*, 2017; RASANATHAN *et al.*, 2017; FERREIRA *et al.*, 2018; KUPER, SMYTHE, DUTTINE, 2018; SÁ *et al.*, 2019).

Além dos serviços de saúde, as crianças necessitam de ações sociais para a garantia da sua sobrevivência. No Brasil, há a garantia do Benefício de Prestação continuada (BPC) garantido aos idosos sem renda, pessoas com deficiência de acordo com os critérios da CIF. No estudo realizado por Pereira *et al.* (2017), os autores identificaram que o BPC aumentou após o nascimento de crianças com microcefalia decorrente do ZIKV, o que pode ser considerado um importante direito garantido, porém isso leva a constatação da situação de carência dessas famílias, já que o benefício não é universal, ou seja, para ter direito, é necessário estar em situação de pobreza.

Por outro lado, há muitas famílias pobres que foram excluídas de receberem o BPC devido aos critérios estabelecidos para a sua concessão, portanto, torna-se imperativo estabelecer ações afirmativas com políticas públicas que considerem todo o contexto e núcleo familiar onde a criança está inserida (PEREIRA *et al.*, 2017; FERREIRA *et al.*; 2018; GLOBEKNER e CORNELLI, 2019; SÁ *et al.*, 2019).

Devemos considerar, ainda, que as crianças com comprometimento neurológico, principalmente os mais severos, demandam dedicação e cuidado em tempo integral em casa e permanentemente nos serviços de saúde. Assim sendo, os estudos demonstram que um dos pais, geralmente a mulher, mãe, tem que deixar de exercer uma atividade remunerada para exercer integralmente esse cuidado, o que culmina na diminuição da renda familiar, conseqüentemente podendo perpetuar ainda mais a situação de pobreza. Portanto, reforça-se

que essas famílias necessitam de diferentes ações do estado para além do BPC (REGO e MARISA, 2016; LUNA, 2017; PEREIRA *et al.*, 2017; FERREIRA *et al.*; 2018; GLOBEKNER e CORNELLI, 2019; SÁ *et al.*, 2019).

Para Globekner e Cornelli (2019), as ações do estado Brasileiro, no período da epidemia, embora importantes não respondeu às necessidades reais das crianças com a SCZ, das mulheres e de suas famílias.

Nessa perspectiva, faz-se importante ressaltar que as famílias enfrentam diversos desafios para garantir dignidade aos filhos com deficiência, para atenuar essa situação, é preciso fortalecer as redes de proteção social, de apoio familiar, da comunidade e para garantir a inclusão dessas crianças, o tema deve ser pauta permanente entre diversas instituições, profissionais e familiares, com o objetivo de construir reflexões e ações coletivamente entre os envolvidos (RASANATHAN *et al.*, 2017; PEREIRA *et al.*, 2017; FERREIRA *et al.*, 2018; SÁ *et al.*, 2019).

Para isso, é essencial compreender que cuidar da dignidade das pessoas com deficiência é um direito humano. Diante disso, é imprescindível atuar para garantia de direitos, como a educação inclusiva, lazer, transporte para melhor acessibilidade, garantia de saúde integral, fornecimento de órteses e próteses e disponibilidades de tecnologias de acordo com as necessidades individuais e coletivas (DINIZ, *et al.*, 2017; RASANATHAN *et al.*, 2017; REGO e MARISA, 2016).

Também é primordial que haja sistemas de saúde alicerçados em princípios da integralidade e universalidade para a garantia efetiva de toda a linha de cuidado às pessoas com deficiência (KUPER, SMYTHE, DUTTINE, 2018; Sá *et al.*, 2019).

Os estudos não destacam de forma veemente a garantia da integralidade da saúde pelo Sistema Único de Saúde (SUS) estabelecida constitucionalmente e por meio da Lei Federal nº 8080 de 1990. Ademais, observamos que, no Brasil, o cuidado a essas crianças na Rede de Atenção à Saúde (RAS) deve ser uma prioridade, com estimulação precoce, cuidado longitudinal e com incorporação de novas tecnologias e tratamentos.

Uma lacuna observada nas discussões é sobre a necessidade de ampliação e fortalecimento dos Centros de Referência em Reabilitação (CER), para que esses estejam mais próximos dos territórios onde essas crianças vivem, para que os seus tratamentos e acompanhamentos não se torne uma peregrinação permanente, principalmente em direção aos grandes centros urbanos, onde se localizam a maioria dos serviços especializados e de maior complexidade do SUS.

Além dessas questões, problematizar a responsabilidade do cuidado centrado na mulher mãe no contexto de Zika e as suas consequências é urgente e necessário. Pois, a partir da discussão da dimensão da abordagem ética do cuidado de forma equitativa, acredita-se que as reflexões possam contribuir para o enfrentamento mais coletivo da realidade apresentada e quiçá à sua transformação na sociedade (GLOBEKNER e CORNELLI, 2019).

Outra questão é o direito e o acesso integral ao SUS, garantido desde o acompanhamento com especialistas, a insumos, exames, procedimentos, medicamentos, órteses e próteses de modo a garantir a continuidade das terapêuticas de forma oportuna e em tempo hábil.

Além de direitos já inscritos nas normas legais, Globekner e Cornelli (2019) abordam a necessidade de o Estado reconhecer o cuidado para além da esfera privada de âmbito familiar, de maneira que ele seja considerado uma questão pública. Dessa forma, devendo ser um direito protegido e estabelecido nas legislações, provido aos indivíduos que não conseguem garantir à sua sobrevivência pontual ou permanente devido a incapacidades, garantindo assim o mínimo de bem estar à sociedade.

Para além da garantia de direitos, é preciso abordar e enfrentar ações para a melhoria dos determinantes sociais, para reverter as situações de vulnerabilidades sociais, de exclusão das pessoas com deficiência e de sofrimento dos cuidadores (KUPER, SMYTHE, DUTTINE, 2018).

Destaca-se, também, a necessidade de políticas de inclusão efetivas e de enfrentamento de discriminação e preconceito vivenciado pelas crianças com SCZ e suas famílias.

6.2.3 Direitos humanos e o papel das agências multilaterais

Os direitos humanos discutidos de forma mais ampla, englobando o papel das agências e organismos multilaterais, foram discutidos nos seguintes estudos, REGO e MARISA, 2016; RASANATHAN *et al.*, 2017; BEARE *et al.*, 2019.

Os direitos humanos devem ser respeitados, protegidos e cumpridos pelos países que ratificam seus tratados. Para tanto, seus princípios abrangem as liberdades indivisíveis e interrelacionadas, que devem ser garantidas a indivíduos e coletividades (RASANATHAN *et al.*, 2017, p.526).

Cabe destacar que, na área de saúde pública, os organismos internacionais como a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Organização Panamericana de Saúde (OPAS) têm a função de garantir o cumprimento do Regulamento Sanitário Internacional (RSI), apoiar os países diante da sua situação de saúde, principalmente em relação às doenças emergentes, reemergentes, surtos e ameaças globais bem como contribuir para o fortalecimento de estratégias de vigilância em saúde, geração de conhecimentos, tecnologias e políticas de saúde de acordo com a necessidade de cada país (WHO, 2016).

Durante a ESPII, a OMS atuou junto aos Estados membros a fim de fortalecer a vigilância, redes de laboratórios e atenção ao pré-natal, no entanto, deu menos atenção em relação a reestruturação de serviços de saúde para atender as diversas necessidades das crianças SCZ e suas famílias (RASANATHAN *et al.*, 2017). Portanto, pode-se afirmar a necessidade de sistemas de saúde que tenham como garantia a atenção integral e acesso universal centrado no cuidado às pessoas e à coletividade.

Após o fim da ESPII, a OMS classificou Zika e suas consequências como sendo uma questão a ser solucionada com medidas de saúde pública de curto, médio e longo prazo (RASANATHAN *et al.*, 2017).

Os países que enfrentaram a epidemia de Zika e suas consequências são os que historicamente apresentam maiores desigualdades sociais. Dessa forma, diante da frequência cada vez maior de crises de saúde pública, são necessárias ações de multilateralismo de organizações como a Organização das Nações Unidas (ONU) e OMS, a fim de apoiar os países a construir as suas culturas, modos de vida, desnaturalização de poderes e saberes, superando a colonialidade e a diminuição das injustiças sociais por meio de políticas públicas (REGO e MARISA, 2016).

O papel das agências multilaterais é discutido em estudo realizado por RASANATHAN *et al.*, (2017), em que os autores apontam que os países iniciaram suas ações e respostas centradas em direitos sexuais e reprodutivos, responsabilizando apenas a mulher. No entanto, ressaltaram que é preciso incluir o controle de vetores além das ações de saúde sexual e reprodutiva, geração de conhecimento e tecnologias e a reorganização dos sistemas de saúde para atender às necessidades longitudinais das crianças com a SCZ e suas famílias.

Outro apontamento é a responsabilização da mulher sobre a gravidez e sobre as medidas de prevenção à infecção pelo ZIKV. No estudo realizado por Luna (2017), a autora pondera que é percebido o preconceito de gênero nas agências internacionais de saúde

pública, pois essas, na maioria das vezes, se eximiram de orientar quanto a recomendações sobre saúde sexual e reprodutiva mais comprometidas com as mulheres.

É primordial que as ações para enfrentamento das consequências do ZIKV sejam equitativas e alicerçadas nos princípios dos direitos humanos, sendo um dever da humanidade cuidar para prevenção das epidemias e suas consequenciais na vida das pessoas. Para tanto, os países devem ser apoiados, também devem ser construídas políticas públicas considerando as vulnerabilidades sociais, demográficas de acesso a serviços de saúde, saneamento e ações para melhorar os determinantes sociais (REGO e MARISA, 2016; RASANATHAN *et al.*, 2017).

As agências têm um papel fundamental de fomentar mais pesquisas sobre diagnóstico de Zika e as suas consequências, bem como responder mundialmente sobre o cuidado com essas crianças, suas famílias, principalmente a mulher mãe. Também fomentar o investimento de recursos financeiros, estabelecendo parcerias internacionais para pesquisas, tecnologias bem como a prevenção de epidemias. O que ocorreu com a questão da Zika foi a diminuição de casos e conseqüentemente o assunto deixou de ser uma prioridade nas pautas de saúde pública internacional, no entanto, as suas consequências permanecessem e não devem ser esquecidas.

6.2.4 Direito à informação e comunicação em saúde

O direito à informação e a forma de dialogar com a sociedade sobre a situação de saúde foram discutidos nos estudos de DINIZ, 2016; REGO e MARISA, 2016; VÉLEZ, 2016; RASANATHAN *et al.*, 2017; LUNA, 2017; RODRIGUEZ-DIAZ *et al.*, 2017; RODRIGUES e GRISOTTI, 2019; GLOBEKNER e CORNELLI, 2019.

É um direito das pessoas receberem informações cientificamente corretas e de forma transparente, de ter a garantia da participação na elaboração e planejamento das políticas públicas e de não sofrerem quaisquer discriminação, sendo essas respostas essenciais que o estado e os sistemas de saúde devem dar as famílias afetadas pelo ZIKV, principalmente as de crianças com a SCZ (REGO e MARISA, 2016; RASANATHAN *et al.*, 2017).

Todas as mulheres têm o direito de receber informações em saúde sexual e reprodutiva, de acordo com os princípios dos direitos humanos, considerando inclusive as suas vulnerabilidades sociais, e de receber recomendações e pareceres fundamentados em preceitos éticos (VÉLEZ, 2016; LUNA, 2017).

Estabelecer o diálogo permanente com a sociedade acerca da situação de saúde é imprescindível a qualquer tempo e, relacionado ao contexto de Zika, há muitas incertezas, pois é uma doença nova. Dessa forma, torna-se ainda mais estratégico o estabelecimento de uma política pública de comunicação e informação voltadas aos interesses da sociedade.

No Brasil, a comunicação realizada pelo Ministério da Saúde sobre cuidados em saúde deixou a população muito mais responsável pelas ações, a questão dos direitos sexuais e reprodutivos não foi abordada de forma mais esclarecedora para as mulheres e homens, especificamente sobre a transmissão sexual do Zika, e o estado quase não foi mencionado como responsável, havendo dessa forma uma negligência estatal sobre o tema (RODRIGUES e GRISOTTI, 2019; GLOBEKNER e CORNELLI, 2019).

Da mesma forma, embora os materiais de divulgação, produzidos pelo MS estimulem os profissionais a se atualizarem sobre as SCZ e suas consequências para as mulheres e crianças, a maioria das publicações está em inglês, por consequência essa atualização está fora da realidade da maioria dos profissionais dos serviços de saúde (RODRIGUES e GRISOTTI, 2019).

Outro apontamento refere-se ao acesso insuficiente e restritivo às informações sobre a educação em saúde, sobre a saúde sexual e reprodutiva, incluindo contraceptivos e, as mulheres de baixa renda são as que mais sofrem com essa situação, o que pode ser considerado uma violação de direitos humanos (DINIZ *et al.*, 2017; RODRIGUEZ-DIAZ *et al.*, 2017).

No contexto da epidemia de Zika, também a responsabilidade de engravidar ou não foi colocada como decisão da mulher, uma vez que foi solicitado pelas autoridades de países da América Latina que as mulheres adiassem a gravidez por um tempo, alguns aconselharam que fosse por até três anos (VÉLEZ e DINIZ, 2016; RASANATHAN *et al.*, 2017).

Informação e comunicação construída de forma dialógica, com participação de vários setores da sociedade, deve ser uma premissa da comunicação pública. Garantir informações corretas, mesmo que diante de incertezas é essencial e deve ser levado em consideração os diversos contextos.

Também é importante construir estratégias comunicacionais eficazes, contendo a voz das mulheres e das famílias afetadas pela situação de saúde, dos centros de pesquisas, das ações governamentais e dos diversos setores de governo, profissionais de saúde e da sociedade. Ademais, atualmente, é urgente e necessário dialogar sobre a ciência com a sociedade, criando políticas públicas de comunicação envolvendo saúde e ciência, a fim de

enfrentar o fenômeno do negacionismo que coloca em risco a vida das pessoas e afeta toda a sociedade.

6.2.5 Direito fundamental à saúde e políticas de saneamento básico

O direito fundamental à saúde e políticas de saneamento básico foram discutidos nos estudos de MACIEL-LIMA *et al*, 2018, RODRIGUES e GRISOTTI, 2019, PRADO, 2018. Para esses autores, é necessário garantir o direito à saúde conforme previsto na Constituição Brasileira.

O acesso ao saneamento básico de forma universal é um direito da população e deve ser reconhecido como um direito indispensável para promover a dignidade das pessoas, incluindo o acesso a água potável, esgotamento sanitário, drenagens de áreas urbanas e limpeza e gestão de resíduos sólidos (MACIEL-LIMA *et al*, 2018).

O *Aedes aegypti* prolifera principalmente devido a água parada. Dessa forma, é incipiente a adoção de políticas públicas que desconsidere a forma como as populações vivem, principalmente as mais vulneráveis. Faz-se necessário, assim, garantir a todas as populações a possibilidade de descarte apropriado do lixo com coleta permanente e utilização e recebimento adequado da água (MACIEL-LIMA *et al*, 2018; PRADO, 2018; RODRIGUES e GRISOTTI, 2019).

O aumento de casos de microcefalia ocorreu principalmente em regiões onde o abastecimento de serviços públicos é insuficiente. Portanto, recomendar o uso de repelentes, telas em janelas e cobrir o corpo para evitar a picada do mosquito são medidas paliativas que não consideram a realidade da falta de saneamento e as iniquidades em saúde dessas populações, e ainda desconsidera o direito fundamental em saúde a ser garantido por meio de políticas públicas (MACIEL-LIMA *et al*, 2018; PRADO, 2018).

Para Maciel-Lima et al (2018), a proliferação do *Aedes aegypti* com consequências além da dengue de Zika e Chikungunya se deve ao fato de políticas públicas ao longo dos anos pouco eficientes. Para esse autor milhões de brasileiros armazenam água de forma inadequada porque ainda não tem acesso a água potável, esses locais são propícios a proliferação do *Aedes*.

Reconhecer os determinantes sociais em saúde é essencial para provocar a implementação de políticas públicas, de forma a assegurar mudanças estruturais para que a população tenha maiores e melhores condições de saúde.

Os estudos apresentaram as necessidades de cuidados longitudinais das crianças com a SCZ e das suas famílias, também sinalizaram que os direitos humanos devem ser o pilar para elaboração de políticas públicas que deem respostas às demandas da sociedade.

No que diz respeito especificamente às demandas das mulheres, é imprescindível compreender a vulnerabilidade a que estão expostas em uma epidemia e, especificamente, na epidemia de Zika, pois além das incertezas durante a gestação, o maior tempo para o cuidado e a responsabilidade com os filhos recai sobre as mulheres.

Os estudos constataram como as desigualdades e injustiças sociais contribuem para o aparecimento das epidemias e como as suas consequências são mais severas sobre as populações mais vulneráveis e mais pobres com destaque para as mulheres. Com isso, demonstraram o quão necessário é o estabelecimento de um conjunto de políticas públicas que avancem no sentido de atingir questões estruturais da sociedade.

Para isso devem ser levadas em consideração políticas públicas que assegurem a renda para a dignidade das pessoas, que levem em consideração as deficiências e suas consequências para a crianças e suas famílias, que reconheçam e garantam a saúde sexual e reprodutiva como um direito humano.

Os estudos destacam a importância da participação da sociedade na elaboração e monitoramento das políticas públicas, envolvendo as discussões sobre a situação de saúde em todos os âmbitos. Sendo necessário, para isso, o estabelecimento de uma política de informação e comunicação que reconheça os sujeitos como cidadãos e, portanto, participe de todo o processo social.

A política de saneamento básico deve ser garantida em todo o país, pois a partir disso questões estruturais se transformarão e culminarão em melhores condições de saúde da população.

No contexto das epidemias, é fundamental reforçar ainda mais os direitos humanos. Vivenciamos isso com a epidemia de Zika, e, no momento atual da pandemia de Covid-19, observamos o quanto é necessário garanti-los, pois estamos presenciando o aumento da violência doméstica sofrida por mulheres e crianças, assim como outros registros cruéis, a exemplo da fome, revelam que há uma fragilidade da garantia dos direitos humanos, em especial durante as situações de epidemias (CAPONI, 2020).

Importante ressaltar que foram encontrados poucos estudos⁴ que abordam os direitos humanos em tempos de Zika, levando em consideração as consequências para as mulheres, crianças e todo o contexto familiar e as implicações na vida das pessoas. Dessa forma, faz-se necessário um investimento em estudos nesse campo, que subsidiem políticas públicas para que mudanças ocorram nesse cenário.

É premente o estabelecimento de políticas globais coordenadas internacionalmente para o enfrentamento dos problemas de saúde das populações. Além disso, faz-se necessária a criação de sistemas de saúde universais e integrais que respondam às necessidades das populações (ARAÚJO, OLIVEIRA, FREITAS, 2020).

Nesse sentido, acreditamos que, no Brasil, torna-se urgente o fortalecimento do SUS com financiamento adequado, estruturação e gestão de acordo com a sua complexidade para responder às necessidades da população indo de encontro à defesa da vida e a dignidade humana.

6.3 O SUS como Responsável pela Resposta a Epidemia do Vírus Zika

O SUS foi o responsável, por meio dos seus órgãos, respectivos gestores das diferentes esferas de atuação e articulação intersetorial, por dar uma resposta à epidemia de ZIKV e às suas consequências.

Diante disso, podemos dizer que a possibilidade de garantir um conjunto de ações para o enfrentamento da epidemia de Zika e da SCZ se deve a um sistema de saúde que permitiu essa articulação interfederativa, interinstitucional e com capilaridade de ações em todo o território nacional. Indo em direção a essa afirmativa, Garcia (2018) ratifica a importância do SUS para a garantia da saúde em tempos epidemia do ZIKV,

A rápida resposta a emergência em saúde pública – com a investigação dos casos e fatores associados, a notificação as autoridades sanitárias internacionais e o desencadeamento das ações de vigilância, prevenção e assistência a saúde de forma articulada –, ocorrida em menos de dois meses após a detecção do surto de microcefalia, foi possível somente devido a

⁴ Os estudos encontrados foram artigos científicos que respondiam à pergunta elaborada para a revisão integrativa, estando presentes majoritariamente no campo da saúde coletiva/saúde pública. Outros estudos no Campo das Ciências Sociais e Humanas estão sendo realizados e publicados em diversos formatos. Na Antropologia estão sendo produzidos livros, materiais audiovisual como vídeos documentários, dossiês dentre outros (REIS-CASTRO, FLEISCHER, SEGATA, 2020).

operação de um sistema de vigilância sensível e oportuno no âmbito do SUS (GARCIA, 2018, p. 14-15).

Faz-se necessário ressaltar que o contexto do enfrentamento da epidemia pelo ZIKV foi de grande instabilidade no cenário político, econômico e social, devido às indefinições que causaram profundas repercussões na sociedade, ocorrendo posteriormente o *impeachment* da presidenta da República Dilma Rousseff (MACHADO et al, 2017).

O momento foi turbulento, pois estavam acusando a presidenta Dilma de crime de responsabilidade, embora o debate político indicasse uma situação de golpe político-parlamentar, cujo objetivo era inviabilizar o governo e as suas ações progressistas para uma sociedade menos desigual. Desse modo, a finalidade do golpe era manter medidas mais conservadoras, implicando inclusive retrocessos nas políticas públicas, principalmente nas áreas sociais, o que implica o (des) financiamento do SUS e o retrocesso nas suas políticas de equidade (BRAZ, 2017; RAMOS e MOREIRA, 2016).

Foi nesse cenário que o Governo Federal estabeleceu uma estratégia de respostas à situação vivenciada, composta por uma rede de órgãos federais com responsabilidades e competências diversas, a fim de enfrentar a epidemia e as suas consequências. A então presidenta da República Dilma Rousseff lançou o Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia. A partir desse momento, foi possível que os diferentes ministérios e órgãos do governo trabalhassem em conjunto com estados, municípios e diversos setores da sociedade a fim de evitar novos casos de microcefalia, propor e executar ações relacionadas à epidemia pelo ZIKV (BRASIL, 2016).

O Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia é composto pelos eixos de atuação, mobilização e combate ao mosquito *Aedes aegypti*; atendimento às pessoas; e desenvolvimento tecnológico, educação e pesquisa (BRASIL, 2016).

O eixo da mobilização refere-se ao enfrentamento do *Aedes aegypti* no Brasil, articulando um conjunto de ações em todo o país, nas escolas, no Conselho Nacional de Saúde (CNS) e conselhos estaduais, órgãos e empresas da administração pública, visitas domiciliares para eliminação dos focos do mosquito realizadas por Agentes de Combate a Endemias (ACE), por Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e contando também com o apoio de militares das Forças Armadas. Para executar essa ação, foi criada a Sala Nacional de Coordenação e Controle (SNCC) cujo objetivo foi trabalhar também orientando as ações dos estados e municípios. A SNCC foi coordenada pelo Ministério da Saúde e constituída pelos ministérios de Integração Nacional, da Casa Civil, da Educação, do Desenvolvimento Social e

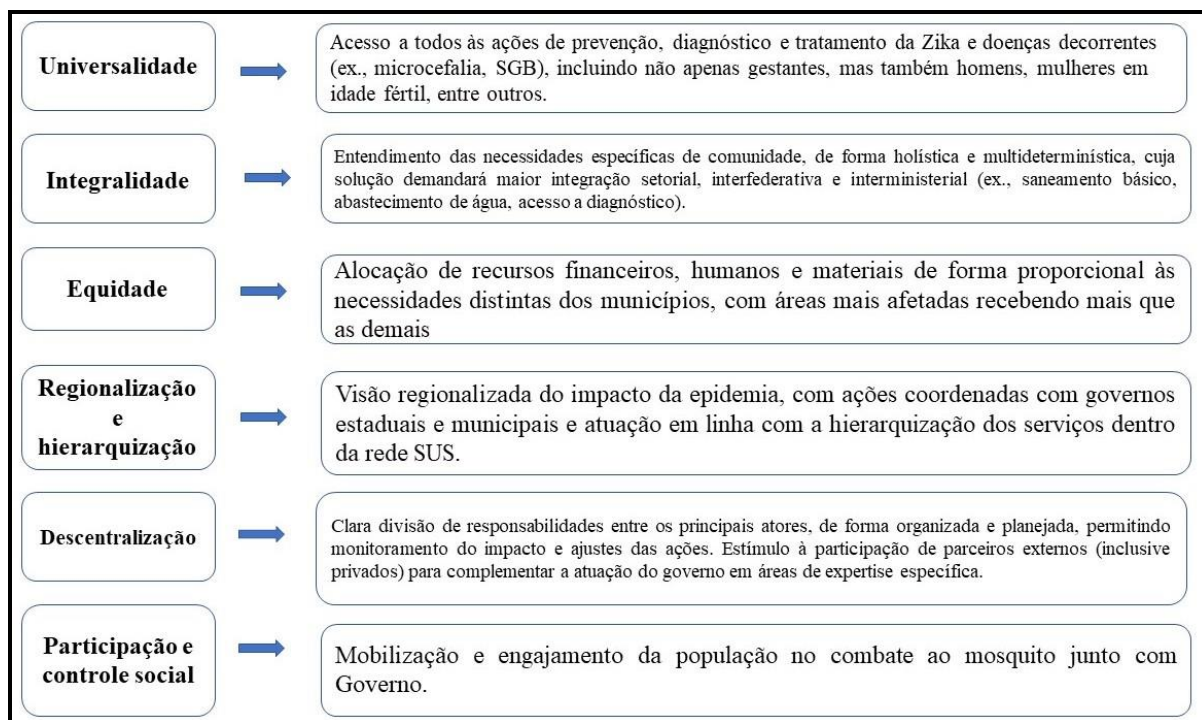
Secretaria de Governo. A partir dessa sala, foram instaladas salas de controle em todos os estados brasileiros e muitos municípios criaram as suas respectivas salas de coordenação e controle para atuação e solução dos problemas a serem enfrentados em cada local (BRASIL, 2016; BRASIL, 2017).

O eixo de atendimento às pessoas objetivou garantir o atendimento adequado e apropriado às crianças com microcefalia e suas famílias. Para concretização dessa ação, o Ministério da Saúde elaborou documentos contendo protocolos e diretrizes clínicas, apresentados no Quadro 04, para orientação de profissionais e serviços de saúde de todo o país. Atuou na ampliação e qualificação do diagnóstico com apoio do telessaúde, estruturação da rede de laboratórios e ações para ampliação de exames de tomografia e ultrassonografia; organizando a rede de atendimento com implantação de sistema de informação para notificação de casos de microcefalia, ofertando serviços de reabilitação e estimulação precoce às crianças e, ações intersetoriais com o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) para garantia de benefícios para as famílias afetadas e do Ministério de Educação e cultura (MEC) para construção de ações para educação inclusiva; qualificação profissional com apoio aos gestores, produção e distribuição de materiais informativos e educativos para profissionais e manuais para as famílias (BRASIL, 2016; BRASIL, 2017).

O eixo de desenvolvimento tecnológico, educação e pesquisa objetivou contemplar as demais ações e tinha a pretensão de construir novas tecnologias para diagnóstico do ZIKV e as suas correlações, bem como pesquisas para enfrentamento do *Aedes aegypti*. Essas foram ações para serem executadas a médio e longo prazo e contaram com investimento e recursos de vários ministérios e da Agência Brasileira de Inovação (Finep) e do Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social (BNDES). As principais linhas de pesquisa a serem contempladas foram: Diagnóstico incluindo o teste diagnóstico sorológico e o teste diagnóstico molecular, aperfeiçoamento de protocolos e desenvolvimento de novas tecnologias (BRASIL, 2016).

Para garantir a institucionalização e sustentabilidade das ações, o Ministério da Saúde pautou as suas ações para enfrentamento da epidemia do ZIKV nos princípios do SUS e, seguindo as suas diretrizes, conforme descrito na Figura 13.

Figura 13 - Princípios e diretrizes do SUS para enfrentamento da epidemia de ZIKV



Fonte: Elaborado pela autora com informações de BRASIL, 2016, p.7.

No Ministério da Saúde foi constituído o Centro de Operações de Emergência em Saúde Pública (COES). Coordenado pela SVS, ele é acionado em função da gravidade de situações de emergência epidemiológica no país com a finalidade de coordenar, organizar e monitorar todos os setores implicados no enfrentamento dessa situação (HENRIQUES, 2017).

O Quadro 04 apresenta normas legais, portarias, protocolos e outras publicações criadas pelo Ministério da Saúde⁵ e outros ministérios, durante e após a epidemia pelo ZIKV, com o propósito de orientar todos os serviços do SUS no país e outras ações sociais, objetivando atender as necessidades das crianças diagnosticadas com a SCZ e as suas famílias, bem como estabelecer ações para o enfrentamento da tríplice epidemia de dengue, Zika e chikungunya:

Quadro 3 - Documentos elaborados pelo Ministério da Saúde tendo como tema a Síndrome Congênita de Zika

⁵ Destaca-se que outras Notas Técnicas foram deliberadas pela Comissão Intergestores Tripartite (CIB), que é uma instância de pactuação em nível Federal. Composta por gestores estaduais, Ministério da Saúde, representantes do Conselho Nacional de Saúde para alocação de recursos em todo o país, bem como as discussões sobre as ações e serviços de saúde que compõem o SUS. Podem ser acessadas no link: <https://www.conass.org.br/pautas-e-resumos-cit-2016/>

Ano	Documento	Finalidade
2016	Instrução Operacional Conjunta nº 01/SNAS/MDS e SAS/MS, de 25 de fevereiro de 2016.	Estabelece procedimentos e rotinas conjuntas de atenção às famílias no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) e do SUS no enfrentamento ao mosquito <i>Aedes aegypti</i> e atenção às famílias com casos de microcefalia, enquanto primeiro instrumento conjunto publicado para embasar a estratégia de ação rápida proposta.
	Instrução Operacional Conjunta nº 02/SNAS/MDS e SAS/MS, de 31 de março de 2016.	Objetiva orientar, do ponto de vista operacional e complementar à Portaria Interministerial, os gestores do SUS e do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) para o desenvolvimento das ações necessárias para a implementação da Estratégia de Ação Rápida.
	Portaria Interministerial nº 405, de 15 de março de 2016, que institui a Estratégia de Ação Rápida (EAR)	Objetiva de esclarecer o diagnóstico de todos os casos suspeitos de microcefalia, no mais curto prazo e na forma mais confortável para as famílias, além de prever a otimização do uso da capacidade instalada disponível e orientação sobre a continuidade da atenção nas redes de saúde e assistência social. Para a implementação da estratégia foi estabelecido um incentivo financeiro para repasse aos estados.
	Nota Técnica Conjunta nº 001/2016 CGSNT/GGMED/GGMON.	Define Critérios técnicos para o gerenciamento do risco sanitário de células, tecidos e órgãos humanos para uso terapêutico e pesquisa clínica frente aos casos de infecção por vírus Zika no Brasil.
	Nota Técnica Conjunta ANVISA/SAS/MS nº 002/2016:	Define critérios técnicos para triagem clínica de candidatos à doação de sangue para os vírus Zika e Chikungunya.
	Nota Informativa Conjunta SAS e SVS/MS nº 02, DE 2016 SAS/SVS/MS.	Objetiva orientar trabalhadores de saúde, gestores e usuários sobre a possível transmissão sexual do vírus Zika.
	Nota Informativa Conjunta SAS e SVS/MS nº 03, DE 2016 SAS/SVS/MS.	Oferece esclarecimentos sobre as novas orientações divulgadas na coletiva de imprensa do dia 18 de novembro de 2016, sobre notificação e monitoramento de casos suspeitos de alterações associadas à infecção pelo vírus Zika .
	Diretrizes de estimulação precoce crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor – 2016.	Objetiva qualificar e orientar a atenção às crianças acometidas pela Síndrome Congênita do vírus Zika e outras alterações do desenvolvimento neuropsicomotor. Direciona-se às equipes multiprofissionais para o cuidado de crianças, entre zero e 3 anos de idade; orientações voltadas às ações de estimulação precoce do desenvolvimento neuropsicomotor, principalmente em casos de alterações decorrentes da Síndrome Congênita do Vírus Zika. Tais orientações dirigem-se aos profissionais da Atenção Básica, NASF e da Atenção Especializada- Atenção Domiciliar, Hospitalar, Ambulatórios de Especialidades e de Seguimento do Recém-Nascido, e Centros Especializados em Reabilitação.
	Guia sobre a estimulação precoce na Atenção Básica: Contribuições para abordagem do desenvolvimento neuropsicomotor pelas equipes de AB e NASF, no contexto da microcefalia 2016.	Objetiva orientar os profissionais da Atenção Básica, Saúde da Família e Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) sobre o acompanhamento das famílias e crianças com risco de alteração no Desenvolvimento Neuropsicomotor (DNPM) e sobre a importância da estimulação precoce no contexto da Atenção Primária à Saúde/Atenção Básica. Espera-se com a identificação precoce de alterações, tratamento e reabilitação das crianças, evitar os encaminhamentos desnecessários para a atenção especializada, reduzindo o tempo nas filas de espera, contribuindo, inclusive, para os fluxos de referência e contrarreferência de forma organizada e ainda mais qualificada.

2017	Nota Informativa Conjunta, n° 01, SAS/SVS/MS, de janeiro de 2017.	Estabelece, de forma integrada, o fluxo de coleta, envio, análise e disseminação de informações, no âmbito da vigilância e atenção à saúde, referente ao monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento de crianças relacionadas à infecção pelo vírus Zika.
17	Manual de operações RESP microcefalia – 2017.	O objetivo do manual é orientar os profissionais quanto ao preenchimento de forma correta dos dados a serem inseridos no Registro de Eventos de Saúde Pública (RESP), bem como, em relação aos perfis de acesso ao RESP para alteração dos registros, de modo a dar apoio às investigações e análises dos casos.
	Nota Informativa Conjunta SAS e SVS/MS n° 04, DE 2017/ SAS/SVS/MS.	Informa sobre a distribuição e utilização do Teste Rápido de Zika IgM/IgG Combo BahiaFarma.
	Nota Informativa Conjunta SAS e SVS/MS n° 05, DE 2017 SVS/SAS/MS:	Define as diretrizes para organização das ações de atenção e vigilância após o encerramento da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil e desativação do Centro de Operações de Emergências em Saúde Pública (COES).
	Orientações para Implementação das ações previstas na Portaria n° 3.502/GM/MS, de 2017.	Oferece orientações referentes à portaria e à organização das linhas de cuidados e aos arranjos das redes de atenção à saúde e à articulação com as pesquisas em andamento.
	Guia de práticas para profissionais e equipes de saúde -2017.	Apoio psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com síndrome congênita por vírus Zika e outras deficiências. Se dirige aos profissionais de saúde, particularmente aqueles que atuam na atenção primária, sugerindo estratégias que podem ser úteis no atendimento às mulheres e famílias que apresentem sofrimento psíquico em decorrência do vírus Zika, assim como suas consequências e outras doenças.
	Orientações Integradas de Vigilância e Atenção à Saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional – 2017.	Objetiva integrar e ampliar as ações e os serviços relacionados ao monitoramento das alterações no crescimento e no desenvolvimento, identificadas da gestação até a primeira infância, podendo estar relacionadas às infecções pelo vírus Zika , sífilis, toxoplasmose, citomegalovírus, herpes simplex, além de outras etiologias no pré-natal, parto, pós-parto e puericultura nos primeiros 3 anos de vida, bem como a promoção do cuidado adequado às crianças com alterações no crescimento e no desenvolvimento, independentemente da etiologia.
	O cuidado às crianças em desenvolvimento – orientações para famílias e cuidadores – 2017	Para ampliar a assistência aos bebês cujas mães foram infectadas pelo vírus Zika durante a gestação, o Ministério da Saúde desenvolveu cartilha que auxiliará as famílias e cuidadores dos bebês na estimulação dessas crianças. A publicação apresenta práticas simples, de cuidado e estimulação, que podem ser aplicadas em casa, no dia a dia, como massagens e estímulos orofaciais para a amamentação (crianças a partir de 3 meses podem perder o estímulo natural de sucção). As práticas não dispensam os tratamentos por profissionais de saúde
	Orientações às famílias e aos cuidadores de	Orientações sobre o cuidado. Fundação das Nações Unidas para a Infância – Unicef (com apoio do Ministério da Saúde), julho de 2017. (Disponível em:

	crianças com alterações no desenvolvimento. Projeto Rede de Inclusão.	https://www.unicef.org/brazil/pt/resources_36677.html
	Redes de Inclusão. Garantindo direitos das famílias e das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e outras deficiências.	Orientações/Garantia de direitos. Fundação das Nações Unidas para a Infância – Unicef com apoio do Ministério da Saúde, julho de 2017. (Disponível em: https://www.unicef.org/brazil/pt/resources_36695.html)
2018	Guia: Política Nacional de Atenção Básica - MÓDULO 1: Integração Atenção Básica e Vigilância em Saúde, elaborado em conjunto pela SAS e SVS/MS – 2018.	Objetiva orientar gestores e profissionais de saúde na operacionalização do processo de integração da Atenção Básica com a Vigilância em Saúde, possibilitando uma nova prática, com foco no cuidado ao indivíduo, à família e considerando o ambiente que os rodeia, apresentando estratégias de integração relacionadas à organização no território e ao processo de trabalho das equipes. Tal documento compôs uma estratégia de orientação e regulamentação das ações previstas na Política Nacional de Atenção Básica publicada em 2017 e que previu explicitamente a necessidade de articulação das ações de atenção e vigilância nos diferentes territórios.
	Caderneta da Gestante Atualizada – 2018	Inclui orientações sobre a Zika e outras arboviroses (Disponível em: https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/agosto/31/Caderneta-da-Gestante-2018.pdf)
2019	Caderneta de Saúde da Criança Atualizada	Inclui as duas curvas de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil. (Disponível em: https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/abril/10/caderneta-2019-menino.pdf e https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/abril/10/caderneta-2019-menina.pdf)

Fonte: Elaborado pela autora a partir de dados do Boletim Epidemiológico SVS/MS - novembro de 2019 e outros documentos publicados no site do Ministério da Saúde.

As normas, decretos e publicações são fundamentais para assegurar um conjunto de atuações dos diversos setores do SUS, garantindo repasse de recursos, orientações técnicas para realização de procedimentos e instrumentalização da gestão para a tomada de decisão, desde o nível federal até o nível municipal do sistema.

Desse modo, o MS organizou uma série de ações e políticas, cuja execução estava a cargo das três esferas de governo. A nível federal, coube mais as ações políticas de elaboração de leis, articulação para organização e disponibilidade de orçamento, a fim de garantir recursos financeiros para as diversas áreas como pesquisa, vigilância, atenção saúde e formação profissional. Também a interlocução com as instituições de pesquisa, organismos nacionais e internacionais, bem como a organização das políticas a serem implementadas em todo o país para o enfrentamento da SCZ (BRASIL, 2016).

Os resultados do levantamento de documentos referentes às ações governamentais realizadas por meio do SUS relacionadas ao vírus Zika período entre 2015 e 2020

demonstraram que enfrentamento da epidemia pelo ZIKV contou com a amplitude do SUS e a sua capacidade, por meio dos seus órgãos, gestores e de organização e articulação interinstitucional. Por se tratar de um evento de grande magnitude em saúde pública, para obter repostas sobre o aumento de casos de microcefalia, foram suscitadas várias ações da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS), que também foi responsável por promover a articulação da comunidade científica brasileira e para isso construiu um repositório de informações. A partir daí, iniciou-se a investigação sobre o que se confirmou posteriormente como SCZ e diante da realidade vivenciada e na possibilidade do risco de disseminação desse fenômeno por todo o país e necessidade de maiores investigações, fez com que a SVS propusesse a ESPIN (NARDI, 2017).

De acordo com as legislações vigentes, quem executa no cotidiano as ações de cuidado em saúde da população é o nível municipal do sistema, por meio das suas secretarias municipais de saúde, para isso organizam seus serviços de saúde nos territórios de sua abrangência e articulam as ações de média e alta complexidade nas regiões de saúde, com apoio das respectivas secretarias estaduais de saúde.

Aos estados cabe a participação efetiva nas comissões estabelecidas, a articulação entre os municípios e o MS, a organização dos serviços de saúde de forma regionalizada e o acompanhamento técnico das ações definidas nos protocolos e legislações vigentes (MASANO, 2017).

Dessa forma, é possível observar como foi fundamental a macro gestão do sistema de saúde brasileiro agir para responder a esse problema de saúde específico e, sobretudo pelas incertezas do tema e das suas repercussões. No entanto, passar da macro à micro gestão, é um desafio apresentado pela própria organização do SUS e dos seus arranjos institucionais no nível municipal de atenção à saúde e a suas respectivas regiões de saúde.

No âmbito municipal do SUS, a atenção básica responsabilizou-se pela gestão do cuidado. Para isso, foi a responsável pelas orientações às famílias quanto à reabilitação em saúde, contando com ações de estimulação precoce, puericultura e articulação com a atenção especializada, além de realizar o mapeamento de vulnerabilidades e risco social dessas crianças e das suas famílias de modo a encaminhá-las para o recebimento do BPC, embora, muitas vezes, os municípios não tenham recebido o apoio técnico e financeiro adequado para realização dessas e outras atividades (CHAGAS *et al.*, 2017).

Nesse sentido o SUS, como resposta à situação vivida pelo ZIKV, foi essencial e deve ser reconhecido. Mas, para além disso, o SUS precisa ser fortalecido financeiramente e pela gestão e políticas em diversas áreas governamentais.

Destaca-se que, no cotidiano do cuidado em saúde, há dificuldades enfrentadas em muitos municípios, principalmente os de pequeno porte, que são a maioria no país, pois eles dependem de arranjos regionais de muitos serviços de saúde, e há insuficiência ou até inexistência de uma RAS no SUS que garanta o cuidado de forma oportuna, ininterrupta e integral, contemplando desde a atenção básica, centros de especialidades e centros de reabilitação, urgência e emergência e a atenção hospitalar com garantia de referência e contra referência responsável (PINAFO *et al.*, 2020; MEDEIROS e GERHARDT, 2015)

Ademais, para além das ações descritas, é necessário estabelecer políticas para além do enfrentamento das arboviroses centradas na eliminação do vetor. Esse modelo é insuficiente e não reconhece a forma como as pessoas vivem, as situações de ausência de moradia digna, saneamento básico insuficiente ou inexistente em algumas localidades, a forma como as populações lidam com o meio ambiente e a educação para o cuidado coletivo dos espaços onde vivemos. E, ainda, é necessário refletir sobre o cuidado longitudinal às crianças com SCZ e suas famílias, compreendendo todas as demandas e necessidades ao longo das suas vidas. Por isso, deve-se efetivar um conjunto de políticas para melhorar os condicionantes e determinantes da saúde e diminuir as desigualdades sociais.

6.4 Vozes Presentes Durante e após a ESPIN no Brasil

A emergência sanitária enfrentada pelo Brasil no período de 2015 a 2016 trouxe várias questões para o centro do debate no campo dos direitos, direitos sociais, direitos humanos, direitos sexuais e reprodutivos, direito à saúde, direito das pessoas com deficiência, direito ao acesso à informação, saneamento, responsabilidades individuais e coletivas, decisões sobre as desigualdades sociais, comunicação, dentre outras.

Podemos observar que durante a ESPIN instituições governamentais, órgãos de pesquisa e a sociedade civil estiveram presentes no cenário vivenciado, cada um com seu papel institucional e com suas vozes e ações (OLIVEIRA, 2017).

As vozes oficiais, por meio dos governos, principalmente do MS como responsável pela saúde no Brasil, teve o desafio de se articular e se organizar a fim de responder para o

país e para o mundo sobre a Zika e agir sobre esse grave problema de saúde pública (NARDI, 2017).

As vozes dos centros de pesquisa que tiveram de trabalhar junto aos governos e em tempo rápido responder aos questionamentos para ciência mundial, para a sociedade e para as mulheres, as mães e pais que sofreram com as consequências da Zika (GADELHA et al., 2017).

Os organismos internacionais, que acompanharam toda a situação, participaram da elaboração de políticas e também propuseram ações a serem realizadas no Brasil (OPAS/OMS, 2017).

As vozes da mídia, que trouxe indagações muitas vezes envoltas entre medo e risco e, dessa forma, alarmando a população, sem informar realmente à sociedade sobre o problema vivenciado (AGUIAR, ARAÚJO, 2016).

As vozes dos movimentos sociais, principalmente no que diz respeito à saúde sexual e reprodutiva, pessoas com deficiência e cuidado (SCOTT et al. 2017).

As vozes muitas vezes silenciada das mulheres grávidas vítimas da Zika, que conviveram com inseguranças, com a falta de respostas sobre a situação de saúde, o medo, a angústia sobre as consequências do ZIKV para as mulheres gestantes e seus filhos (DINIZ, 2016).

No campo dos direitos humanos, destacamos o trabalho desenvolvido pelo Fundo de Populações das Nações Unidas (UNFPA) com o projeto “Atuando em contextos de Zika: direitos reprodutivos e sexuais de grupos em situação de vulnerabilidade”, cujo objetivo é mobilizar comunidades e ampliar o acesso e a disseminação de informações sobre o Zika e seus efeitos na saúde das mulheres com um enfoque em direitos, igualdade de gênero e planejamento voluntário da vida reprodutiva.

No âmbito dessa iniciativa, o UNFPA lançou em julho de 2016, em seu site, o espaço “Histórias, Direitos e Zika”, que conta experiências e traz relatos inspiradores de mulheres que estão buscando responder às incertezas causadas pelo Zika e decidir se e quando engravidar de modo seguro, como se proteger do vírus durante a gravidez e, nos casos em que tenha ocorrido a infecção, cuidar da melhor forma de seus bebês que tenham nascido com microcefalia (UNFPA, 2016).

Em relação às necessidades de pesquisas, principalmente no Campo das Ciências Sociais, destacamos a Rede de Ciências Sociais do Zika, criada pela Fiocruz, que conta com a colaboração e trabalho interdisciplinar entre pesquisadores, instituições nacionais e

internacionais para a produção e disseminando conhecimento. Também atua na promoção e engajamento das comunidades. O objetivo é realizar investigações dos processos sociais, políticos e de conhecimentos sobre os impactos de curto, médio e longo prazo da epidemia no Brasil e para a saúde global (FIOCRUZ, 2021).

Outras iniciativas foram realizadas por entidades e organizações da sociedade civil já existentes e outras criadas em tempos de Zika. Essas entidades e organizações apresentaram discussões sobre o tema Zika e direitos, elaboraram propostas nos mais diversos campos, propuseram ações, organizaram discussões sobre o direito à assistência à saúde das crianças com microcefalia, as garantias sociais para essas famílias e apresentaram o problema da Zika como uma questão de direitos humanos.

Algumas entidades e organizações demonstraram que a falta de informação e de diálogo foi um problema real vivenciado no período da Emergência Sanitária e que ainda persiste. Também trouxeram para o centro do debate os direitos sexuais e reprodutivos e a criminalização ao aborto no Brasil (NETTO, 2016).

Nesse sentido, no Quadro 5 apresentamos um levantamento de entidades e organizações não governamentais que atuaram, de alguma forma, na emergência sanitária e posteriormente atuaram a partir das necessidades e demandas advindas das crianças com SCZ e das suas famílias, principalmente na luta pela garantia de direitos.

Após leitura sobre a atuação das organizações da sociedade civil acerca das questões de Zika, identificamos temas que se aproximam e os classificamos em quatro categorias:

- a) **Organizações de comunicação e direitos** – composta por duas organizações - Atuam na busca e identificação de matérias jornalísticas que foram e estão sendo divulgadas sobre o Zika vírus, SCZ, a microcefalia e as suas consequências, principalmente na vida das mulheres e das suas crianças.
- b) **Organização de direitos humanos** – composta por uma organização - Atua na perspectiva de defesa dos direitos humanos. Realizando levantamento de violação dos direitos humanos das mulheres e crianças afetadas pelo ZIKV. A partir disso, realizam denúncias sobre essas violações aos diversos órgãos de governo, discutem e propõem ações que possam ser desenvolvidas para a garantia de direitos.
- c) **Organizações de direitos sexuais e reprodutivos** – composta por três organizações. Abordam a temática da Zika sob a perspectiva dos direitos reprodutivos e sexuais. Atuam em frentes de trabalho elaborando materiais para públicos diversos, realizando

pesquisas nesse campo e realizando trabalhos junto à população, principalmente às mulheres.

- d) **Organizações de solidariedade, assistência e direitos** – composta por dezoito grupos e associações. São organizações predominantemente de pessoas e familiares que foram afetadas pela SCZ e microcefalia em consequência do Zika vírus. Atuam junto aos órgãos do poder público para requerer direitos, se organizam para articular a solidariedade entre os membros do grupo e também da sociedade em geral. Algumas trabalham com a assistência direta às crianças com SCZ e microcefalia e suas famílias, oferecendo serviços de advocacia, atendimento em terapia ocupacional e psicologia.

Quadro 4 - Organizações que realizam ações relacionadas ao ZIKV e suas consequências para as mulheres e crianças

Organização/ Entidade/ Movimento	Característica e Atuação
Organizações de comunicação e direitos	
Instituto Patrícia Galvão/ Agência Patrícia Galvão	Fundado em 2001, é uma organização social sem fins lucrativos que atua nos campos do direito à comunicação e dos direitos das mulheres brasileiras. Em 2009 foi criada a Agência Patrícia Galvão para produzir e divulgar notícias, dados e conteúdo multimídia sobre os direitos das mulheres brasileiras. Diante de fatos noticiosos que mobilizam a opinião pública, sugere abordagens não exploradas e fontes qualificadas para ampliar, diversificar e aprofundar o debate de ideias e reforçar as demandas das mulheres por políticas públicas. Possui um link na página da internet como nome “Zika”. As pessoas podem acessar e ver as notícias desde o início da epidemia de Zika no Brasil. O que fez sobre o Zika no Brasil? - Reuniu matérias publicadas sobre Zika “Mulheres Grávidas em Face da Síndrome Congênita do Zika”. Elaborou vídeos sobre Zika e disponibilizou-os no site. Site: http://agenciapatriciagalvao.org.br
União Microcefalia Hidrocefalia Macrocefalia Estado Goiás	Grupo criado em 16 de junho de 2017, por meio de uma página no Facebook - União da Microcefalia Hidrocefalia e Macrocefalia do Estado de Goiás. Objetiva ajudar pais, familiares, amigos, profissionais especializados e toda a sociedade com informação e mobilização em prol pessoas que possui qualquer tipo de deficiência. Nessa página reúnem artigos, matérias, informações e depoimentos sobre deficiência em geral. Site: https://www.Facebook.com/groups/1778545995790679/about
Organização de Direitos Humanos	
Human Rights Watch (HRW)	Fundada em 1978, a Human Rights Watch atua em investigações aprofundadas sobre violações de direitos humanos. É uma organização internacional de direitos humanos, não-governamental, sem fins lucrativos, atua em diversas localidades ao redor do mundo. Elabora de relatórios sobre essas investigações e o uso efetivo dos meios de comunicação para informar e sensibilizar diversos públicos sobre suas causas. A partir de casos concretos de violações, a HRW se reúne com governos e organizações internacionais para propor políticas públicas e reformas legais necessárias para proteger direitos e garantir a reparação para vítimas de violações passadas. O que fez sobre o Zika no Brasil? Elaborou o relatório: “Esquecidas e desprotegidas - O impacto do vírus Zika nas meninas e mulheres no nordeste do Brasil”. Esse relatório expõe lacunas na

	resposta das autoridades brasileiras que têm impactos prejudiciais a mulheres e meninas e deixam a população em geral vulnerável a surtos contínuos de doenças graves transmitidas por mosquitos e publica frequentemente matérias sobre a situação das mulheres mães com filhos com microcefalia associada ao Zika. Site: https://www.hrw.org/pt
Organizações de Direitos Sexuais e Reprodutivos	
Universidade Livre Feminista	É um projeto feminista construído com o objetivo de gerar, catalisar e impulsionar processos de produção de conhecimentos, aprendizagens e formação livres. Visa facilitar a conexão entre pessoas, em especial, entre as mulheres, promovendo o compartilhamento e o intercâmbio de experiências e a sua expressão em diversas linguagens. O que fez sobre o Zika no Brasil? Zika vírus e as mulheres: direito ao aborto na pauta – Reúnem textos e informações sobre a relação entre a epidemia de Zika e o direito ao aborto. Site: http://feminismo.org.br
Grupo Curumim	Fundado em 1989, o grupo incorporou projetos voltados para a educação popular em saúde e sexualidade, prevenção de doenças sexualmente transmissíveis e AIDS. É uma organização não governamental feminista que desenvolve projetos de fortalecimento da cidadania das mulheres em todas as fases de suas vidas, atua, principalmente, nas áreas de direitos humanos, saúde integral, direitos sexuais e reprodutivos. Lutam pela igualdade étnico-racial e de gênero, pela justiça social e a democracia. O que fez sobre o Zika no Brasil? Para divulgar informações e fazer o encaminhamento de mulheres desde a prevenção ao tratamento de filhos de mulheres que tiveram a Zika na gravidez, criou um serviço de atendimento por telefone e WhatsApp, com informações diversas sobre direitos reprodutivos e sexuais em tempos da doença. O serviço, feito por telefone e WhatsApp, é dividido em blocos, todos relacionados à prevenção ao vírus ou, caso contraída a doença, procedimentos para diminuir os efeitos na vida cotidiana. Site: https://grupocurumim.org.br/
Anis – Instituto de Bioética	Fundada em 1999, em Brasília é uma organização feminista, não-governamental e sem fins lucrativos. Tem a missão de promover a igualdade e os direitos humanos de mulheres e minorias. É uma organização que trabalha em pesquisa e defesa dos direitos humanos envolvendo temas como direitos sexuais, direitos reprodutivos, deficiências, saúde mental, violência contra a mulher e sistemas penal e socioeducativo. Realizar pesquisas acadêmicas é a principal atividade. E participam da criação e monitoramento de políticas públicas e de debates na mídia. Elabora documentários sobre as temáticas; realiza articulação com diversos organismos nacionais e internacionais sob a perspectiva dos direitos humanos. O que fez sobre o Zika no Brasil: Debate o direito do aborto no Brasil. Elaborou documentários sobre Zika e os direitos das mulheres. Entrou com Ação no Supremo Tribunal Federal para que as mulheres tenham o direito ao aborto seguro no caso de estarem infectadas pelo vírus Zika . Site: https://www.Facebook.com/AnisBioetica/
Organizações de Solidariedade, Assistência e Direitos	
Projeto AMAR - Aliança de Mães e Famílias Raras, em Pernambuco.	A Associação foi criada em 2014, voltada para pessoas com doenças raras. Entre as atividades que realizam, estão o encaminhamento das crianças para serviços de saúde, orientação jurídica gratuita, ações assistenciais, como doações de cestas básicas, leites especiais e fraldas para as famílias assistidas, atendimento psicológico, ações de empoderamento das mulheres, acolhimento para compartilhar informações e direitos das mães triagem para programas de inclusão produtiva. A iniciativa nasceu da percepção de que as políticas públicas, atenção e cuidados estavam voltados apenas para as crianças. Ao todo, 420 mães são assistidas pela AMAR. Cerca de 150 têm filhos com a SCZ, elas residem em todo o estado de Pernambuco, mas a participação da Região Metropolitana de Recife é maior devido à proximidade com a sede da Associação. As mães raras procuram a instituição, preenchem um cadastro e são convidadas para participar das atividades de seu interesse. Site: https://www.Facebook.com/AmarAliancadeMaeseFamiliasRaras/
AMAM	Organização de pais e familiares para a garantia de direitos, organizam eventos

Associação Macro Amor – Mossoró RN	beneficentes. Possuem Instagram e página no Facebook. https://www.Facebook.com/AMAM-Associa%C3%A7%C3%A3o-Macro-Amor-De-Mossor%C3%B3-297501107658866/
Mães do Rio Grande do Norte	Encontrado a página no Facebook, publicações de matérias em jornais <i>on line</i> , relatando a criação do grupo para ações de solidariedade, no entanto não há informações sobre a atuação do grupo. https://pt-br.Facebook.com/pages/Grupo-pais-de-crian%C3%A7as-com-microcefalia-e-Beb%C3%AAs-com-Microcefalia-do-Rio-Grande-do-Norte
Abraço Microcefalia – Bahia	Criada em abril de 2016 como projeto “aBRAÇO a Microcefalia”, uma iniciativa de mães de crianças diagnosticadas com microcefalia e outras malformações, devido ao surto de Zika Vírus é uma associação civil de direito privado, sem fins lucrativos, que tem como finalidade promover o acolhimento e apoio às famílias de crianças com malformação congênita no sistema nervoso central, desenvolvendo o potencial máximo dessas crianças e promovendo sua inclusão social. Atuam no sentido de ser o centro de referência para crianças com Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo vírus Zika, microcefalia e alterações neurológicas e suas famílias no acolhimento, reabilitação e fortalecimento da rede social. As mães participam de oficinas, encontros, palestras e as crianças têm atendimento de fonoaudiólogo, terapia ocupacional e fisioterapia uma vez por semana, o que complementa as sessões que as crianças já recebem do Sistema Único de Saúde (SUS). As mães também recebem leite, fraldas e brinquedos. Site: http://abracoamicrocefalia.org.br/
UMA – União Mães de Anjo - Pernambuco	Criada em dezembro de 2015, a UMA presta assistência para famílias de crianças com microcefalia, vítimas do Zika Vírus. Elas lutam pela inclusão deles na sociedade, também por uma construção na assistência no atendimento de saúde com qualidade e outras políticas públicas, além arrecadar doações. Atuam em todo o estado de Pernambuco, com o principal alvo de construir uma política de atendimento com qualidade para essas crianças vítimas de um descaso público, vítimas do Zika . Site: https://www.uniaodemadesdeanjos.com.br/
AFAEL – Associação Família de Anjos de Alagoas	Criada em setembro de 2017, fruto da luta pelos direitos de crianças com microcefalia e alterações neurológicas provenientes do Zika vírus. A AFAEL atua no cuidado e bem estar de pessoas com microcefalia e alterações neurológicas. Site: https://www.Facebook.com/Afaeal/
AMAP – Associação Mães de Anjos da Paraíba	Foi criada em maio de 2015, através de um grupo no WhatsApp. São mães, pais e familiares que se uniram para lutar pelos direitos dos seus filhos e decidiram criar a entidade. A criação da AMAP partiu da necessidade das mães de crianças com microcefalia pela Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo vírus Zika de garantir a assistência devida perante os órgãos públicos. Possuem integrantes de vários municípios da Paraíba. Site: https://maesdeanjospb.com.br
AME – Associação de Mães Escolhidas – Juazeiro do Norte -Ceará	Criada entre 2015 e 2016, se caracteriza enquanto uma associação civil, de direito privado, sem fins lucrativos, afim de buscar a viabilização e garantia dos direitos sociais, e de modo particular buscar a efetivação da política da saúde, bem como a operacionalização dos serviços públicos destinados às pessoas com doenças neurológicas incluindo a microcefalia. Surgiu da necessidade das famílias construírem uma rede de apoio para viabilizar tratamento adequado para crianças nascidas com microcefalia no Cariri. Tem como objetivo retirar as mães e pais da situação de isolamento proporcionando um espaço de acolhimento e educação permanente em saúde para que estes exerçam de forma ativa a sua cidadania. Site: https://associacao-das-maes-escolhidas.webnode.com/ https://pt-br.Facebook.com/maescolhidas/
AFB - Associação Filhos da Bênção de Fortaleza -Ceará	Criada em 2017, atua em atividades de associações de defesa de direitos sociais e ações de solidariedade. Possuem página no Facebook e Instagram. Site: https://www.Facebook.com/filhosdebenciao/?ref=page_internal

Associação de Mães de Microcéfalos (AMMI) – Terezinha - Piauí	Criada em 2018, com pais e familiares de crianças com microcefalia. Foi encontrado publicações de matérias em jornais <i>on line</i> , e citação em artigo científico, no entanto, não encontramos mais informações sobre a atuação do grupo.
Mais Fé: microcefalia não é o fim” – Maranhão	A associação está em fase de implementação e está em busca de voluntários na área de Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Educação Física, Psicologia, Assistência Social, Advocacia, entre outras que queiram ajudá-la a oferecer tratamento adequado e defender os interesses dessas crianças. Site: https://www.Facebook.com/naoefimmicrocefalia2019/
AMPARA - Associação Maranhense de Pais, Amigos e Responsáveis de Pessoas com Microcefalia	É uma associação que está organizada em defesa da promoção e divulgação dos direitos de pessoas com microcefalia, com ênfase na condição de Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo vírus Zika. Atua por meio de ações de natureza política, de mobilização, atendimento e incidência cultural. Tem como visão ser referência na acolhida, fortalecimento e protagonismo das vítimas da SCZ, tendo em vista reconhecimento e reparação de seus direitos em sua integralidade, em defesa das políticas públicas para a garantia do cuidado às pessoas com microcefalia e suas famílias. Não tem data de criação, a página no Facebook foi criada em 06 de março de 2016. Site: https://www.Facebook.com/macroamor/?ref=page_internal
Mães de Anjos Unidas / Manaus	Criado em dezembro de 2015 pelo whatsapp. Com o objetivo de prestar apoio às mães de crianças com microcefalia no Amazonas. Agora eles expandiram a participação de mulheres de todo o Brasil e também para a inclusão de outras patologias além de microcefalia. Trocam informações, experiências, vídeos do desenvolvimento das crianças, preços de tratamentos e atuam de forma a articular ações em nível nacional. Encontramos matérias jornalísticas sobre esse grupo, no entanto não foi encontrado página no Facebook.
AMF -Associação Mais Fé – Manaus – Amazonas	Criada em outubro de 2017, atuam com ações de solidariedade e luta por direitos. Possui página no Facebook, com divulgação das atividades realizadas. https://www.Facebook.com/associacaomaisfe2017/?ref=page_internal
Mães e Amigos de Pessoas Com Microcefalia - Unidas Pelo Amor Mato Grosso	Grupo criado na internet para troca de experiências e luta por atendimento de saúde mais adequado. Além das conversas por meio do WhatsApp, as mães e as crianças se reúnem em parques de Cuiabá para discutir as principais necessidades das crianças, os tratamentos oferecidos na rede pública e, especialmente as dificuldades enfrentadas. Não há data de criação disponível, no entanto a página no Facebook, criada em 26 de março de 2019. https://www.Facebook.com/maesunidaspeloamor
AMIZ - Associação de Microcefalia e outras malformações por Zika Vírus em Goiás	O grupo busca orientar as famílias com filhos nessa condição de microcefalia com informações e outras ações. É a porta voz das famílias afetadas pela SCZV em Goiás. Não há data disponível sobre criação do grupo, no entanto a página no Facebook foi criada em 27 de outubro de 2019. Site: https://www.Facebook.com/AMIZGO/
Mães de Anjos de Minas - Minas Gerais	Denominam-se no Facebook como Anjos de Minas - um coletivo composto por mães de crianças com o diagnóstico de Microcefalia, Paralisia Cerebral residentes em Minas Gerais. A página no Facebook foi criada em abril de 2017. Site: https://b-m.Facebook.com/anjosdeminasMg/#_=_
Lótus - Associação para apoio de pessoas e crianças com síndromes em gerais - Rio de Janeiro.	Denominam-se como Associação de Famílias Vítimas da Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo vírus Zika e outras Neuropatias. A página no Facebook foi criada em 7 de dezembro de 2017. Site: https://www.Facebook.com/associacaolotusrj/

Fonte: Elaborado pela autora com informações disponíveis nos sites, matérias jornalísticas e páginas do Facebook das organizações e entidades.

Importante destacar que essas organizações, na sua maioria, foram criadas a partir do fenômeno Zika vírus e a sua associação à microcefalia, ou seja, a partir das consequências que as crianças e suas famílias vivenciaram. A maioria se concentra na região Nordeste do Brasil, mas verificamos que há associações nas Regiões Centro Oeste, Norte e Sudeste do país.

Passado o período da Emergência Sanitária de Zika, observamos que o tema não é um eixo central das políticas de saúde e quase não é noticiado nas mídias. No entanto, para Diniz e Brito (2018), a epidemia do Zika é uma epidemia sem fim, as mulheres vivem um medo e lutas constantes, principalmente as que tiveram filhos com consequências mais severas da SCZ. Faz parte do cotidiano dessas mulheres o desafio de cuidar integralmente dessas crianças, muitas vezes sem apoio das famílias, da sociedade e sem as garantias dos direitos.

A importância dessas mulheres mães se organizarem em grupos a fim de compartilhar vivências nos parece fundamental. Do mesmo modo, a organização em grupos e a constituição de redes que dê suporte para o cuidado das crianças e suas famílias tornam-se uma estratégia de sobrevivência, de trocas e de apoio mútuo (MATOS, SILVA, 2020). Além disso, oferece possibilidade de lutas sociais coletivas para garantia e conquista de direitos e de visibilidade às causas.

Essas organizações atuam com estratégias nos territórios onde tem sede, nos municípios e estados, dialogando com a sociedade, governos, parlamentares e realizando ações de solidariedade:

Essas associações, num primeiro momento, buscaram oferecer suporte emocional e ajuda mútua no momento da descoberta. Foi organizada a princípio uma rede de doações de cestas básicas, itens de higiene, passando para a discussão sobre consultas com especialistas, receitas, remédios e como navegar na burocracia da rede de saúde. Após essa primeira fase, as associações começaram a inserir essas crianças e famílias nos programas governamentais como o Benefício de Prestação Continuada (BPC), Minha Casa Minha Vida, Bolsa Família, além de garantir informações sobre saúde e assistência jurídica (MATOS, SILVA 2020, p. 141).

Para uma articulação mais organizada em todo o território brasileiro, a fim de discutir as políticas públicas de saúde, pesquisa e assistência em SCZ, em julho de 2017 foi criada a Frente Nacional de Direitos da Pessoa com a Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo vírus Zika (FNDPSCZV), que congrega várias associações de pais e familiares de crianças

com microcefalia, cujo lema é “Nada sobre nós sem nós”. Para fins de comunicação, foi criado um grupo de *WhatsApp* com participantes da FNDPSCZV, onde ocorrem repasses e discussões dos encaminhamentos, troca de informações sobre a SCZ, sobre tratamentos e terapias, adoecimento, agravamento do estado de saúde e óbitos das crianças, (MATOS, 2018; MATOS e SILVA, 2020).

As principais áreas de atuação da FNDPSCZV são a reparação do Estado com projetos de leis cujo objeto seja de indenização para as famílias afetadas pela SCZ. Essa indenização vai além da garantia do BPC, pois seria vitalícia. Dessa forma, mulheres e demais familiares poderiam exercer atividades remuneradas por meio do trabalho formal, sem ter o risco de perder o direito, como acontece com o BPC cujo critério de concessão é a renda familiar (MATOS e SILVA, 2020).

Outra atuação se faz sobre as pesquisas realizadas com as crianças afetadas pela SCZ, gerando discussões sobre ética e pesquisa, principalmente, relacionadas à super exposição dessas crianças em diversas investigações científicas, de diferentes campos do conhecimento, das mais distintas instituições, além da realização de exames que muitas vezes, sem a entrega de resultados às respectivas famílias. Houve um sentimento de estar colaborando com a ciência e também o reconhecimento que as pesquisas proporcionavam maior agilidade para a realização de exames de alta complexidade, no entanto, para essas mães, as pesquisas não significaram melhorias e continuidade de atendimentos nas RAS do SUS e não diminuiu as suas situações de vulnerabilidades (MATOS, 2018; MATOS e SILVA, 2020).

No contexto da saúde global, constata-se que as ações têm sido mais reativas em busca de soluções para crises, respondendo aos problemas de saúde de modo momentâneo e superficial e desconhecendo as iniquidades relacionadas a raça, gênero, classe social, dentre outras que reproduzem vulnerabilidades sociais, e como é necessário uma perspectiva mais emancipatória da relação saúde doença (NUNES E PIMENTA, 2016).

Ainda nesse contexto, Matos e Silva (2020) afirmam que muitos estudiosos, especialmente no campo da antropologia, têm discutido que, durante as declarações ESPII, as pessoas mais afetadas pelas epidemias e problemas de saúde não têm tido participação na elaboração e implementação de intervenções e políticas públicas.

Dessa forma, essas organizações identificadas se constituíram a fim de se fazerem ouvir, ocupando um lugar de protagonista nesse contexto, com as suas histórias, vivências, demandas, necessidade e direitos, ou seja, fazendo parte da centralidade do debate para a

criação de políticas públicas, investimento e realização de pesquisas e dialogando com os diversos setores da sociedade sobre as suas realidades e necessidades.

Nesse sentido, Araújo e Cardoso (2007) abordam como a comunicação tem cada vez mais ocupado um lugar central, em que os sujeitos querem também ter voz na arena pública, o que essas autoras denominam de voz autorizada. Elas, ainda, afirmam:

Esse movimento que mostra seu vigor mais fortemente no momento das Conferências Nacionais de Saúde e que tem encontrado guarida em amplos setores da promoção da saúde particularmente nos núcleos que se dedicam ao controle da epidemia de HIV/Aids, também se faz sentir através de novas redes que vão se formando, sejam de caráter mais permanente, como as dos portadores de patologias, sejam as que se organizam em torno de um tema pontual, a partir das quais se tenta intervir na pauta de assuntos contemplados pelas políticas e estratégias oficiais de comunicação. Temos então a emergência de novos temas, novos projetos e novas necessidades (ARAÚJO, CARLOS, 2007, p. 89).

Ao observar as vozes presentes em relação a SCZ e suas consequências, constatamos que há uma polifonia e uma rede de sentidos, no entanto, há uma assimetria entre as vozes institucionais e as vozes da sociedade civil. A primeira, composta pelos órgãos de governo, cujas ações são inerentes à sua missão institucional, que é elaborar e efetivar políticas públicas e, realizar pesquisas. E a segunda são as organizações cujas finalidades são realizar ações coletivas de solidariedade pela busca de direitos e pela visibilidade às suas causas, principalmente no campo da saúde, buscando ter também uma voz legitimada. Para isso, utilizam estratégias de comunicação em rede, principalmente por meio da *internet*, *Facebook*, *Instagram* e grupos de *WhatsApp*.

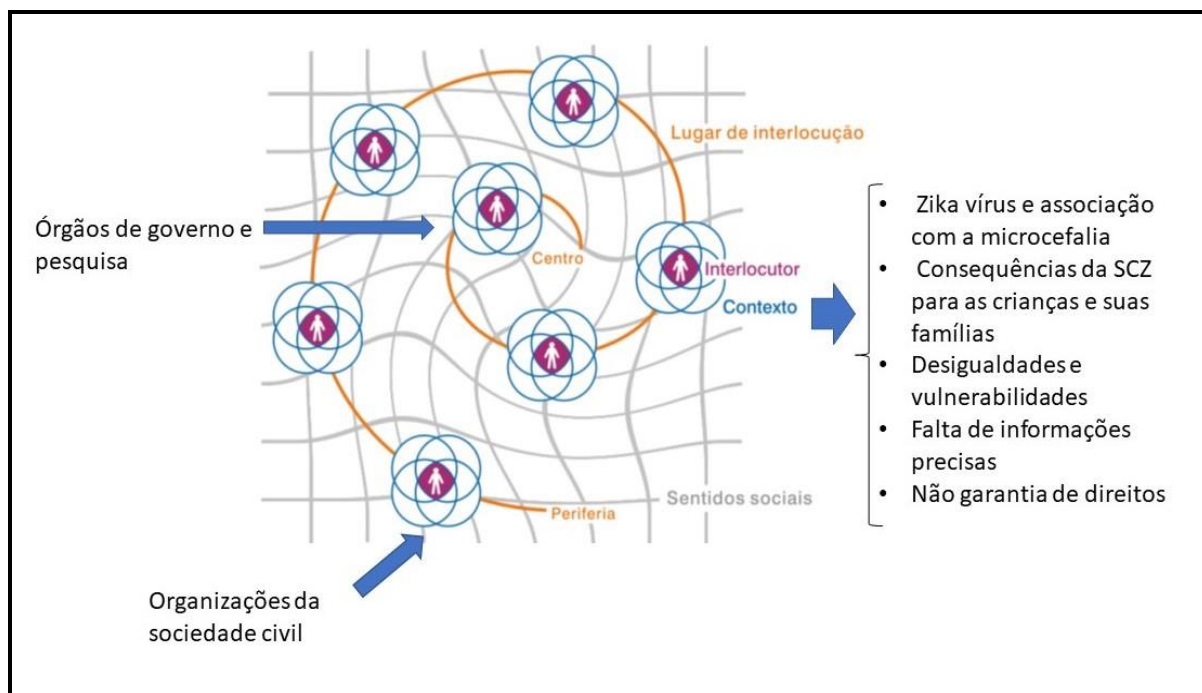
As redes sociais eletrônicas, acessadas por meio da *internet*, possibilitam a esses grupos, mostrar à sociedade de um modo geral as suas causas e lutas, pois podem manusear equipamentos como celulares, *smartphones* e acessarem sem muitas dificuldades o *Facebook*, *WhatsApp*, *Instagram*, conseguindo dessa forma ganhar espaço nas redes para além dos territórios geográficos onde residem (SILVA, 2017; CASTELLS, 2012).

Utilizando essas estratégias de comunicação, as organizações da sociedade civil também buscam ter uma voz autorizada, exigindo participar da elaboração das políticas públicas, para assim garantir direitos e dar visibilidade as suas lutas (CARDOSO e ROCHA, 2018). Dessa maneira, organizam interlocuções e movimento a fim de deixar de ocupar um lugar periférico para ir em direção ao centro dos debates.

Para representar esse movimento de ocupação, apresentamos a Figura 14, que é um modelo esquemático e teórico sobre redes de comunicação, elaborado pela pesquisadora

Inesita Araújo, cujo objetivo é representar a dinamicidade da comunicação, demonstrando que há relações de poder, onde as vozes podem ser amplificadas ou silenciadas. Nesse lugar, há vários interlocutores que operam produzindo e circulando seus discursos de acordo com o contexto e seus lugares de interlocução (ARAÚJO, 2004).

Figura 14 - Comunicação em rede com posições desiguais de poder



Fonte: ARAÚJO (2007), com inserção de elementos gráficos realizado pela autora com análise de resultados dessa pesquisa.

A Figura 14, representada por uma malha ou fios em várias direções, demonstra a condução múltiplos discursos, opiniões, ideias, saberes, sentimentos, teia de sentidos sociais, em que indivíduos ou instituições ocupam lugares e se movimentam em alguma direção, os que estão na periferia dessas relações buscam o centro (ARAÚJO, 2004).

Ao fazer uma análise das vozes presentes na epidemia de Zika, verificamos que a voz autorizada que está no centro dessa malha é representada pelos órgãos governamentais e de pesquisa e, na periferia, encontram-se as organizações da sociedade civil de mães e familiares de crianças afetadas pela SCZ. O contexto seria o de garantia de direitos em tempos de Zika, as desigualdades e vulnerabilidades sociais.

Com a mobilização da FNDPSCZV, foi assinada a Medida Provisória (MP) Nº 894/2019 pelo presidente da República Jair Messias Bolsonaro, concedendo pensão vitalícia às crianças com microcefalia devido ao ZIKV. Mas essa MP foi considerada injusta e

restritiva pela FNDPSCZV, pois não garantia a universalidade de acesso ao benefício. Dessa forma, a Frente continuou se organizando, mobilizando, dialogando com a sociedade, com o poder legislativo, buscando referências principalmente em pesquisas e boletins epidemiológicos e, a partir disso, propondo novas redações para a referida MP. Após essas mobilizações, em 2020, o presidente da República sancionou a Lei Federal Nº 13.985, que institui a pensão especial destinada a crianças em SCZ, que nasceram entre 1º de janeiro de 2015 a 31 de dezembro de 2019. No entanto, para membros das associações, essa Lei é inconstitucional, pois desconsidera as crianças nascidas pelas SCZ no ano de 2020, conforme consta nos boletins epidemiológicos (MATOS, 2018).

É importante destacar que a atuação da FNDPSCZV para a garantia de direitos às crianças acometidas pela SCZ foi resultado da organização e mobilização de várias associações e grupos em diversos estados brasileiros. Foi necessário, também, o apoio de pesquisadores, instituições e legisladores, o que demonstra que para a construção coletiva é preciso haver um compartilhamento de diversos saberes. As lutas não cessam, pois para que essas crianças e suas famílias tenham dignidade, é necessário garantir os direitos humanos, concretizados a partir de políticas públicas efetivas.

6.5 Descrição das atividades junto ao Grupo Mães de Anjos de Minas

Entre os anos de 2018 e 2019, foram realizadas 18 atividades com a presença do grupo Mães de Anjos de Minas, tais como reuniões preparatórias para a realização de oficinas e encontros, seminários, festas, bazares e acompanhamento em manifestações. Dentre as 18 atividades, 11 fizeram parte da observação participante.

As atividades foram realizadas pelo grupo Mães de Anjos de Minas, por instituições e apoio diversos, com objetivos específicos, em diferentes dias e locais conforme descrição no quadro 6.

A presença das mulheres mães nas atividades oscilaram entre 1 a 6 representantes integrantes do grupo nas reuniões preparatórias e atividades desenvolvidas por outras instituições. Nas oficinas, seminários e manifestações, a presença foi maior, variando entre 15 e 30 mães, não necessariamente as mesmas em todas as atividades, e também houve a participação dos familiares.

A impossibilidade de participação teve causas diversas, como a distância, por muitas mães estarem fora da RMBH, onde ocorreram as atividades, internação hospitalar e outras intercorrências com o filho, o cuidado com os outros filhos, dentre outras.

Importante destacar que o grupo Mães de Anjos de Minas, se propôs a participar e solicitou que a organização das atividades fosse de forma a atender as especificidades das crianças. Dessa forma, o IRR/Fiocruz, junto com o grupo, organizou locais adequados para troca de fraldas, para aquecer mamadeiras, acessibilidade para cadeiras de rodas, garantia de suporte para passar a dieta por sonda e transporte para as atividades mais distantes. Também houve a promoção de atividades para as mães com as crianças com microcefalia junto com os outros filhos, esposos, avós ou quem ajuda no cuidado com os filhos.

Quadro 5 - Calendário de atividades incluídas na observação participante

Atividades que fizeram parte da observação participante			
Piquenique	07/07/2018 Parque Municipal de Belo Horizonte	Momento de encontro e lazer do Grupo e familiares.	Grupo Mães de Anjos de Minas
Bazar	14/07/2018	Arrecadar recursos financeiros para compra de fraldas para as crianças do grupo.	Grupo Mães de Anjos de Minas
Oficina Pré Congresso da Abrasco	24/07/2018 e 25/07/2018 Fiocruz/Rio de Janeiro	Debater as lições aprendidas com a Zika e os desafios entre a comunidade acadêmica e representantes de grupos de mães de Criança com microcefalia do Rio de Janeiro, Bahia, Pernambuco, Grupo Mães de Anjos de Minas	Rede de Ciências Sociais do Zika /Fiocruz.
2ª Oficina de cadeirinhas	10/08/2018 IRR/Fiocruz Minas	Confecção de cadeirinhas de posicionamento, envolvendo as mães, as crianças com microcefalia e suas famílias.	IRR Fiocruz Minas /Rede Zika e Ciências Sociais/Grupo Mães de Anjos de Minas.
Discussão de proposta de estatuto para criação de associação	02/10/2018 Auditório - IRR/Fiocruz Minas	Apresentação de estudo sobre estatutos de associações.	IRR Fiocruz Minas /Grupo Mães de Anjos de Minas
Festa das crianças e suas famílias	27/10/2018 Sítio no município de Itatiaiuçu	Comemoração do dia das crianças	Grupo Mães de Anjos de Minas. Com apoio de colaboradores e IRR/Fiocruz Minas.

Seminário Arboviroses	18, 19 e 20 de dezembro de 2018 Auditório da UNA/Belo Horizonte	Discutir o enfrentamento das arboviroses no estado de Minas Gerais com representantes das diversas regiões de saúde. O IRR participou e representante do Grupo Mães de Anjos de Minas esteve presente.	Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais.
Atividade do Movimento “Eu Empurro Essa Causa”	16/02/2019 Concentração na Praça Sete - Centro de Belo Horizonte Com Caminhada até a Praça da Estação	Manifestação realizada a fim de dar visibilidade e mobilizar a sociedade para as questões das pessoas com deficiência, principalmente em relação ao Benefício de Prestação continuada (BPC). Foram realizadas em dois momentos diferentes para que políticas públicas fossem elaboradas principalmente em relação a mudanças pra a garantia do BPC.	Movimento Eu empurro Essa Causa – é De abrangência Nacional com coordenações em vários estados e municípios brasileiros – Organizado e articulado entre várias entidades e movimentos sociais que atuam na luta pela inclusão de PCD e conquistas de direitos em relação a concessão do BPC.
Atividade do Movimento “Eu Empurro Essa Causa”	08/06/2019 Concentração na Praça Sete - Centro de Belo Horizonte Com Caminhada até a Praça da Estação	Grupo Mães e familiares produzem vídeos para dialogar com a sociedade.	IRR Fiocruz Minas /Grupo Mães de Anjos de Minas.
Oficina de produção de Vídeo	09/06/2019 Em uma chácara no município de Betim	Roda de Conversa Associação e Ensaio fotográfico	IRR Fiocruz Minas /Grupo Mães de Anjos de Minas.
Encontro de final de ano	07/12/2019 IRR/Fiocruz Minas		

Fonte: Elaborado pela autora a partir das atividades acompanhadas entre 2018 e 2019

A seguir, encontram-se descritas cada uma dessas atividades.

Piquenique - realizado no Parque Municipal, aconteceu durante o período da tarde, organizado pelo grupo Mães de Anjo de Minas, com a presença das mães, das crianças com microcefalia e familiares. O ponto de encontro se localizava atrás dos escorregadores. Pais e mães com crianças no colo, em carrinhos de bebê, cadeiras de rodas, todos chegavam se cumprimentavam e se abraçavam.

As mães estenderam toalhas no chão e organizaram o lanche, a bebida que todos levaram para compartilhar. Estiveram presentes muitos familiares, avós, sobrinhos, tios e amigos, muitas mães deitaram as crianças com microcefalia em lençóis forrados ao chão.

Figura 15 - Foto do piquenique no Parque Municipal de Belo Horizonte



Crédito André Martins

A pesquisadora não conhecia todas as mães e crianças com microcefalia, por isso se apresentou pessoalmente a cada uma e foi um momento de falar sobre a pesquisa, de estabelecer contato para possíveis entrevistas. Muitas mães também não se conheciam, porque a maioria tem contato e se comunica pelo grupo do *WhatsApp*.

As administradoras do grupo Mães de Anjo de Minas organizaram um sorteio de produtos de maquiagem para as mães e também o sorteio de polvos confeccionados em crochê, que são utilizados para estimular sensorialmente as crianças com microcefalia. Antes do sorteio cada um se apresentou, falou onde residia e apresentou o seu filho com microcefalia. Logo depois, cantaram parabéns para uma jovem com microcefalia que completou 20 anos de idade e que também faz parte do grupo Mães de Anjos de Minas e esse encontro terminou ao entardecer.

Bazar - Pesquisadores, servidores e estudantes do IRR organizaram um bazar a fim de arrecadar recursos financeiros para o grupo Mães de Anjos. Representantes do grupo Mães de Anjos estiveram presentes no dia. Foi feita uma conversa com todos os presentes, em que elas falaram das necessidades e desafios que enfrentam, agradeceram o apoio e, ao final do bazar, foi repassado o valor arrecadado.

Um bazar organizado pelo grupo Mães de Anjos de Minas aconteceu no município de Sabará durante todo o dia. Nas semanas anteriores, o grupo arrecadou doações para o bazar

(roupas, utensílios, brinquedos, sapatos etc.). No dia anterior ao bazar, algumas mães do grupo organizaram os itens que seriam vendidos, separaram por tipo, preço etc., e no dia do bazar chegamos cedo para ajudar a organizar o que faltava. O dinheiro arrecadado foi utilizado para a compra de fraldas descartáveis, que foram distribuídas às mães do grupo que aderiram à realização do bazar.

Figura 16 - Divulgação do bazar na comunidade



Crédito Berenice de Freitas Diniz

Oficina de Trabalho Pré-Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva – a oficina intitulada “Epidemia de Zika no Brasil: lições aprendidas e recomendações”, teve o objetivo de realizar um debate interdisciplinar entre pesquisadores, gestores e representantes da sociedade civil e, a partir das suas contribuições, elaborar uma carta de recomendações. Essa carta contém reflexões sobre as respostas brasileiras à epidemia de Zika, os desafios e lições aprendidas, bem como as suas consequências na vida das pessoas e, apontou possíveis soluções. O objetivo é encaminhá-la a diversos fóruns políticos e científicos nacionais e internacionais. Esteve presente na oficina uma representante do grupo Mães de Anjos de Minas que participou ativamente da oficina, apresentando a realidade das crianças, as suas demandas e a necessidade de políticas públicas para o cuidado em todos os sentidos.

Figura 17 - Representante do Grupo Mães de Anjo de Minas falando na Oficina da Abrasco



Crédito Berenice de Freitas Diniz

2ª Oficina de Cadeirinhas – a oficina foi solicitada pelo Grupo Mães de Anjos de Minas para quatro mães do Grupo que não esteve presente na primeira Oficina. Uma mãe compareceu a esta oficina e a cadeirinha foi confeccionada de acordo com as necessidades da criança.

Discussão de proposta de estatuto para criação de associação - a reunião para discutir o estatuto para a criação da Associação de Mães de Anjos de Minas foi realizada com a participação de membros do Grupo Mães de Anjo de Minas, por mim e voluntários do IRR.

Todos os presentes fizeram considerações sobre a importância do estatuto e o passo a passo para ao registro da Associação. As sugestões foram: a) Verificar como ficaria o Estatuto, uma vez que há no grupo Mães de Anjo de Minas crianças com outras deficiências cerebrais além de microcefalia; b) Pensar qual a melhor nomenclatura para o grupo; c) Acrescentar a descrição do campo de atuação do grupo; d) Verificar a questão da gratuidade para a participação, pois muitas mães e suas famílias não podem contribuir e é importante ponderar como se dará a contribuição financeira e estabelecer contribuição de mensalidade; e) Sobre a eleição, como realizá-la, considerando as distâncias geográficas e se é possível utilizar também as mídias sociais eletrônicas, uma vez que muitos familiares residem em municípios longínquos; f) Sobre a diretoria, o grupo Mães de Anjo de Minas irá discutir ainda como será composta e as pessoas que farão parte; g) Sobre os prazos para elaboração do

estatuto, acreditavam que até janeiro de 2019 já teriam um posicionamento sobre os encaminhamentos do estatuto e da diretoria.

Festa das crianças e suas famílias - a festa foi organizada solidariamente com contribuições das integrantes do grupo, suas famílias e amigos. O objetivo era promover um dia de lazer e de confraternização com as famílias. Nesse dia, a pesquisadora foi apresentada às mães que ainda não conhecia pessoalmente. Foi falado sobre a pesquisa que estava sendo realizada e muitas disseram que gostariam de participar.

Atividade Movimento Eu Empurro essa Causa - o movimento é composto por várias famílias, associações e grupos de pessoas com deficiência (PCD) e objetiva garantir os direitos dessas pessoas. Por isso, realizam atividades para chamar a atenção da sociedade, dando visibilidade à sua causa e exigir do poder público o atendimento às suas necessidades.

A principal luta é por modificações nos critérios de concessão do BPC, previsto pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) – Lei Federal nº 8.742/1993). Da forma como é hoje, muitas famílias têm a negativa do recebimento do benefício, pois para a sua concessão é limitada à renda de um quarto do salário mínimo por membro da família que mora na mesma residência. Dessa forma, o movimento considera a lei injusta, pois não reconhece as necessidades das pessoas PCD e suas famílias e ,além disso, as famílias não podem ter renda complementar o que dificulta a garantia das condições mínimas para sobreviverem.

Figura 18 - Grupo Mães de Anjos de Minas na manifestação Eu Empurro essa Causa



Crédito: Raul Lansky

Nestas manifestações, o grupo Mães e Anjos de Minas estava presente, porque defende as mudanças da concessão do BPC e também acredita que é importante defender essa causa, cobrar as mudanças e exigir do poder público a garantia de direitos.

Durante todo o ato, as mães do grupo ficaram juntas, posaram para fotos, fizeram palavras de ordem. Importante dizer que muitas mães foram sem as crianças, porque as manifestações de rua muitas vezes não têm como garantir o atendimento às necessidades das crianças, principalmente as mais graves. Observamos como é mais difícil a participação das mães com os filhos nas atividades de mobilização nos diversos espaços. Porque além de dificuldade de acesso, por falta de acessibilidade no espaço urbano, também é preciso uma logística mínima para a garantia do cuidado para a alimentação, a troca de fraldas, alimentação, beber água etc., e, também, como muitas crianças não têm condições de saúde para permanecer muito tempo sentadas nas cadeiras de rodas, é preciso locais para descansarem.

Oficina de produção de Vídeo - a oficina aconteceu durante todo o dia, o objetivo foi realizar um encontro para produção de vídeos pelas mulheres integrantes do grupo Mães de Anjos de Minas e suas famílias, como estratégias de comunicação e diálogo com a sociedade. Esses vídeos estão disponíveis na plataforma *Vamo Junto?*.⁶ A plataforma é uma ferramenta de comunicação, disseminação, troca de conhecimento e informação entre equipe de pesquisa e participantes do projeto de vigilância em saúde, de base territorial no estado de Minas Gerais, visando o fortalecimento da mobilização social para o enfrentamento da epidemia do vírus Zika e controle do *Aedes aegypti*. A escolha do formato de vídeo como material de comunicação se deve ao custo, à extensão que atinge e aos recursos da linguagem que podem ser acessados.

Para que as mães pudessem participar desta oficina, foi providenciado transporte adequado para levar as crianças e as famílias, atividades de lazer para todos os filhos e voluntários com o objetivo de ajudar no cuidado com as crianças e permitir que a mãe pudesse participar com mais tranquilidade das atividades

A oficina teve a seguinte programação: Pela manhã, todos se apresentaram, foi feita uma conversa sobre o grupo e a ideia de criar a Associação. Logo após, foi feita a apresentação sobre o processo de produção de vídeo – a importância da linguagem audiovisual atualmente. Logo após, foi falado sobre: 1º - Roteiro: o quê e para quem? Definição da ideia, do objetivo, da mensagem e do público; 2º - Filmagem: equipamentos

⁶ A plataforma do *Vamo Junto?* Está disponível no link: <http://vamojunto.minas.fiocruz.br/main>

disponíveis, dicas, preocupação com o som, enquadramento, planos; 3º - Edição: como montar a história, recortar o tempo. Programas simples disponíveis como *Movie Maker*, *Youtube* e Apps; 4º - Atividade prática: em grupos, escreveram ideias do que poderiam fazer com um vídeo e discutiram: O que filmar? Público alvo? Qual a mensagem? 5º - Apresentação do que discutiram nos grupos. A próxima etapa foi elaborar um roteiro de um filme, que foi feito em grupo. O objetivo foi pensar em uma proposta de vídeo com tema que cada grupo gostaria de falar, de mostrar para a sociedade. As questões para construção desse roteiro foram: O que queremos filmar? (tema, abordagens, personagens); para quem? (público alvo, meio onde será exibido etc.); Como? (Técnica, estética, formato cenário); O que queremos dizer? (qual mensagem que se espera passar com o vídeo).

Como forma de inspiração para o processo criativo da oficina, foram apresentados trechos de vídeos que contêm trajetórias envolvendo lutas individuais e coletivas por direitos, por apoio ou para dar visibilidade às causas.

Trailer do filme Ilegal – que demonstra a experiência de uma mãe lutando pela liberação do medicamento Canabidiol para ser utilizado pela filha que tem crises convulsivas constantes devido uma doença rara.

Vídeo Construindo a Creche da Eliana Silva – O Movimento de Luta nos Bairros Vilas e Favelas de Belo Horizonte organizou uma ocupação com o nome Eliana Silva para construção de casas e busca oferecer melhores serviços para as famílias da região, especialmente as mães que se dividem entre trabalho, estudos e criação de seus filhos. Por isso, eles fizeram um vídeo mostrando essa luta e solicitando apoio financeiro das pessoas para a construção da creche, por meio de contribuição acessando o site www.catarse.me/pt/crecheelianasilva.

Documentário Nascer nas Prisões - Criado pela Fiocruz, demonstra os conflitos e problemas enfrentados pelas mulheres privadas de liberdade em ter um pré-natal de qualidade, a discriminação que enfrentam na hora do parto e dificuldades com o cuidado do recém-nascido, além do impacto social, ele está vinculado à pesquisa Saúde Materno Infantil nas Prisões do Brasil realizada 2016.

Documentário Lírios não nascem da Lei – Sob a direção de Fabiana Leite que atua em questões de direitos humanos e mulheres – Demonstra a história de mães e crianças encarceradas, acompanhando a trajetória dessas mulheres e seus filhos nas prisões em Minas Gerais.

A intenção foi buscar aproximações e diferenças na forma de contar uma história, no objetivo e na estética. O vídeo da Marcha do Movimento Eu empurro essa causa, produzido pela Fiocruz Minas, foi utilizado para mostrar passo a passo como é o processo de edição, com o programa aberto.

Atividade Prática de Filmagem - Após o almoço, cada grupo se reuniu para pôr em prática o roteiro que decidiram pela manhã. Elas escolheram os temas e sobre o que gostariam de falar.

Cada grupo foi acompanhado de pelo menos um monitor voluntário, para estimular a criatividade e auxiliar nas dúvidas. Foi falado sobre algumas dicas de filmagem na apresentação.

Foram produzidos quatro vídeos e os temas variaram de acordo com que cada grupo considerou importante mostrar.

Título do Vídeo 1: Diagnóstico não é destino⁷. Destacaram a vivência de duas mães com filhos com Microcefalia, que tiveram seus filhos em épocas diferentes. Uma com uma filha já jovem, outra com uma criança.

Título do vídeo 2: Aceitação do equipamento: cadeira de rodas⁸. Apresentaram uma discussão sobre a dificuldade de aceitação do uso da cadeira de rodas pela criança e a necessidade de respeito às pessoas com deficiência.

Título do vídeo 3: Nossa realidade⁹. Filmaram o encontro, as famílias, mostraram quem é o grupo, com uma música de fundo

Título do vídeo 4: Conversas¹⁰. Diálogo sobre a vivência de mães e um pai sobre as dificuldades, desafios, os direitos como o BPC.

Encontro de final de ano – o encontro do grupo Mães de Anjos de Minas foi realizado no IRR /Fiocruz Minas e teve o objetivo de realizar uma roda de conversa sobre a criação da Associação; apresentação e aprovação da edição dos vídeos produzidos pelas mães e familiares na oficina de vídeos. Também foi um momento de lazer, com realização de ensaio fotográfico, sorteios de brindes, brincadeiras para as crianças e almoço de confraternização.

⁷ Diagnóstico não é destino – disponível no link: <https://www.youtube.com/watch?v=-euwLaJVPg>

⁸ Aceitação de equipamento: cadeira de rodas - Aceitação do equipamento: cadeira de rodas. Disponível no link: <https://www.youtube.com/watch?v=poGfmc3Vfxo>

⁹ Nossa realidade⁹. Disponível no link: https://www.youtube.com/watch?v=LRus8WHy_rA

¹⁰ Disponível no link: https://www.youtube.com/watch?v=rm_tRABLOW0

Figura 19 - Encontro Final do ano 2019



Crédito: Elisa Frans

Os vídeos foram apresentados e aprovados pelos presentes e, logo após, as administradoras do grupo falaram sobre a importância da organização delas para a transformação do grupo em uma Associação registrada. Falaram sobre a importância do Movimento da Frente Nacional por direitos das pessoas com Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo vírus Zika, que é composto por diversas entidades de vários estados brasileiros. Falaram que a Medida Provisória N° 894/2019, que garante a pensão por toda vida para as crianças com microcefalia por Zika, é um avanço, mas há ainda muitas lutas para garantir o direito a todas as crianças com microcefalia por diversas causas.

As mães, pais e familiares presentes fizeram discussões e sugestões para a atuação do Grupo.

6.6 Observação Participante e Entrevistas

Entre os anos de 2018 e 2019, foram realizadas entrevistas com vinte mulheres mães e elas também responderam a um questionário.

O instrumento abrangeu questões sociodemográficas e socioeconômicas das mulheres mães, bem como questões a respeito do histórico da gestação, identificação da doença, acompanhamento da criança e acesso a auxílios e serviços de saúde.

A idade das mães entrevistadas variou de 15 anos a 63 anos, com média de 34,6 anos. Na Tabela 13, os valores das idades das 20 mães são reportados em classes agrupadas. A partir da Tabela 15 nota-se que 60% das mães atingiram o ensino médio como nível máximo de escolaridade, sendo que 10% delas não chegou a completar o ensino médio. Na maioria das famílias, 60% delas, a renda familiar mensal é de 1 a 5 salários mínimos. Apenas uma mãe relatou que a família vivia apenas com a ajuda financeira da avó paterna da criança na época da entrevista.

Somente duas das mulheres mães entrevistadas vivem fora da RMBH. A criança com microcefalia é o único filho de 40% das mães. Dentre os 60% de mães com mais de um filho, 2 relataram que possuem outro filho com algum tipo de deficiência.

Todas as mães participam do Grupo Mães de Anjos de Minas por no mínimo 3 meses, sendo que 60% delas tem tempo de participação superior a 1 ano.

Tabela 6 -Perfil sociodemográfico das 20 mulheres mães entrevistadas entre 2018 e 2019

Variável	n	%
Sexo		
Feminino	20	100
Idade		
15-24	2	10
25-29	5	25
30-34	4	20
35-39	6	30
40-65	3	15
Escolaridade		
Ensino médio incompleto	2	10
Ensino médio completo	12	60
Ensino superior incompleto	2	10
Ensino superior completo	4	20
Renda Familiar Mensal		
Sem renda - vive com ajuda da avó paterna dos filhos	1	5
Até um salário mínimo	6	30
Acima de 1 até 5 salários mínimos	12	60
Acima de 5 até 10 salários mínimos	1	5
Município de Residência		

Belo Horizonte	9	45
RMBH (exceto a capital)	9	45
Teófilo Otoni	1	5
João Monlevade	1	5
Número de Filhos		
1	8	40
2	3	15
3	7	35
4	2	10
Número de filhos com deficiência, além do filho com microcefalia		
0	10	50
1	2	10
Não se aplica (filho único)	8	40
Tempo que participa do Grupo Mães de Anjos de Minas		
De 3 meses até 1 ano	8	40
Acima de 1 ano	12	60

Fonte: Elaborado a partir de dados coletados pesquisa

6.6.1 O protagonismo das integrantes do Grupo Mães de Anjos de Minas

Em todas as entrevistas e nos diferentes espaços em que a observação participante foi realizada, incluindo reuniões preparatórias para a realização de oficinas, encontros, seminários, festas, bazares e acompanhamento em manifestações, as mães e demais interlocutores demonstram a importância da organização minimamente formalizada em um grupo que compartilha, o que os tornam iguais: filhos e filhas com microcefalia e toda a gama de necessidades e desafios daí advindos.

A vivência da solidariedade e a força que ecoa dessa constituição em grupo foi também destacada como potencializadora do entendimento e da busca por direitos humanos.

[...] Todos estavam conversando sobre o uso de medicamentos, falando sobre os tratamentos que deram certo e os que deram errado. Falaram sobre o uso da sonda nasogástrica, a quantidade de secreção que as crianças produzem e o cuidado que têm que ter, disseram que muitas pessoas não querem ficar perto deles por isso [...] falaram como as crianças desenvolveram depois da gastrostomia. E também sobre a dificuldade de conseguirem o BPC, não podem trabalhar com carteira assinada, o benefício não é para todos e as famílias tem muitos gastos com as crianças e se perguntaram porque é tão difícil o governo reconhecer isso, o momento também é de orientações sobre o que fazer, onde buscar os direitos[...] (DIÁRIO DE CAMPO, 27/10/2018).

Dessa forma, dentro do grupo, seus integrantes se expressam sobre diversos temas, sentem-se a vontade para falar entre seus pares sobre o que vivenciam no dia a dia, as dificuldades, falar abertamente sobre os problemas, sobre a rotina de cuidar de uma criança com microcefalia, partilhar as suas histórias, buscando no grupo um suporte para elas,

Ah, é... enquanto grupo, é um grupo de apoio né, a gente troca informações, experiências. E já tá bom demais! Porque eu vejo que tem umas mães, assim principalmente – não é o meu caso, mas - que têm um bebê especial, elas ficam tão perdidas, sem saber aonde elas recorrem. Então assim, muitas mães tiram dúvidas no grupo, então eu acho que ajuda muito. Mas acho que, se chegar a formalizar, virar uma Associação, eu espero que a gente possa ampliar isso aí, ter mais recursos... Não só pra gente, mas pra ajudar as outras mães também né? (M8).

Um suporte. Acaba que nós nos tornamos parente por isso né, que a gente conversa mais. Eu tô conversando com uma pessoa que sabe o quê que eu to passando né, também tá. Que a gente consiga os direitos dos nossos filhos, né? (M14).

Nossa, eu tenho muita ajuda das meninas do grupo, e outras mães que eu conheço por fora, e também ajudo muitas mães sabe? Aí a gente acolhe muito bem a outra, porque é uma informando a outra e ajudando né? Aí é muito bom (M17).

O grupo é um lugar de lutas e objetivos comuns, em que é possível o reconhecimento uns dos outros, realizando a interação face a face. Dessa forma, seus integrantes partilham experiências, com vinculação de projetos ou trajetória social, constituindo-se assim como uma rede de relações (AFONSO, 2000). Torna-se grupo quando as pessoas que o integram passam a vivenciar e experienciar o coletivo. Durante um encontro presencial, o grupo apresenta as suas demandas e necessidades, construindo assim um lugar de objetivos comuns, de falas sem constrangimentos e de criação de vínculos.

A convivência no grupo é um exercício de aprendizado constante, de interação das diferentes ideias entre as integrantes, buscando convergências para a construção da sua identidade. Além desse movimento interno ao grupo, o diálogo com a sociedade é fundamental.

No momento em que se encontram presencialmente, os integrantes realizam conversas e discussões sobre o que vivenciam, dando exemplos das dificuldades enfrentadas e compartilhando as suas necessidades, configurando assim uma pauta para uma agenda de lutas que é preciso ser organizada pelo grupo.

[...] É importante refletir e pensar as políticas públicas sobre a pavimentação das calçadas e o transporte adequado, (...) a falta de banheiros em locais públicos,

shoppings e outros estabelecimentos com trocadores para crianças grandes, banheiro da família para ser utilizado junto com o pai. (...) as crianças com paralisia cerebral, com microcefalia que tem necessidade de utilizar fraldas, necessitam de trocadores que suportam o seu peso e estejam de acordo com o seu tamanho; vários estabelecimentos, inclusive onde são realizadas as terapias das crianças, não possuem elevadores, o que dificulta o acesso; é preciso garantir a acessibilidade. (...) importância de ter brinquedos nos parques, adaptados para pessoas PCD; a necessidade da garantia e ampliação da educação inclusiva (DIÁRIO DE CAMPO, 07/12/2019).

Para mostrar para a sociedade o que o grupo vive, o uso dos espaços de falas como em eventos, por exemplo, é um momento de denúncias, exposição das suas realidades e de solicitar apoio. O intuito é de sensibilizar as pessoas e instituições para a humanização das relações no cuidado com os filhos, falando das dificuldades, as tensões e o sofrimento e, a necessidade de garantir uma melhor qualidade de vida para as crianças. Nesse sentido, as atividades desenvolvidas pelo Grupo Mães de Anjo de Minas e acompanhadas durante a observação participante, configuraram espaços de convivência e aprendizado, mas também de denúncia e luta.

A forma de constituição e organização do grupo Mães de Anjos de Minas, centrada na comunicação via *WhatsApp*, corrobora com os apontamentos de Gohn, (2010) sobre a organização em grupos. A autora destaca que houve uma alteração da configuração da mobilização e atuação dos sujeitos, pois eles estão se constituindo em redes que superam as fronteiras geográficas e o uso das novas tecnologias de comunicação tem contribuído com isso.

A interlocução por meio do *WhatsApp* se faz presente no dia-a-dia e possibilita a aproximação das dores e alegrias das mães. Em estudo que acompanhou grupos de mães com crianças com a SCZ na Paraíba, foi demonstrado que nos grupos de *WhatsApp* acontecem velórios e luto virtual quando morre uma criança. Assim, a criança morta se torna um risco compartilhado para as outras mães, dada a incerteza da ciência sobre qual o desenvolvimento da síndrome e a ameaça de morte precoce (DINIZ e BRITO 2018, p. 171).

Grupos de pacientes em torno de patologias têm ganhado denominações como os Coletivos Sociais na Saúde (CSS). Esses coletivos são identificados a partir da defesa de direitos e redefinição de políticas públicas no campo da saúde, envolvendo temas como tratamentos, pesquisas, condições de saúde e justiça ambiental (FILIPPE *et al.*, 2014).

Dessa forma, destaca-se a construção de lutas, projetos e ações em comum que as integrantes do grupo Mães de Anjos de Minas propõem, promovendo articulação com outros grupos que atuam na defesa de direitos.

A partir das suas vivências, experiências e compartilhamentos de relatos sobre as dificuldades que encontram na utilização no espaço urbano, na restrição para a garantia de direitos, se estruturam internamente, discutindo a importância da organização coletiva para articular suas ações principalmente com o poder legislativo, políticas públicas de saúde, educação, assistência social, transporte, de modo que esses setores possam compreender e atender à complexidade das demandas das crianças, considerando todo o núcleo familiar principalmente mães, pais e irmãos. Como destacam Tavares et al., (2017) a participação de mães e familiares de crianças com deficiências em associações, movimentos sociais, conselhos de políticas públicas contribui para qualificar as ações e serviços públicos para essa população.

O grupo também é um local para refletir sobre a necessidade de políticas públicas, sobre o uso do espaço público. Uma das principais pautas elencadas pelos participantes da pesquisa foi a adaptação dos diferentes espaços para possibilitar a deslocamento, permanência e vivência digna das crianças e suas mães e/ou responsáveis. Só é possível o uso do espaço público de modo equânime se houver acessibilidade, de outro modo o que ocorre é o uso desigual desses locais, não garantindo as PCD o direito de ir e vir.

6.6.2 Expectativas com relação ao Grupo

A participação social dessas mães é fundamental para tirá-las da invisibilidade, rompendo assim, com o isolamento na qual essas mulheres estão inseridas, fortalecendo-as para o enfrentamento das adversidades com uma lógica de apoio social (SOARES e CARVALHO, 2017. ANDRADE e VAITSMAN, 2002).

A mobilização das mães de crianças com microcefalia em diferentes contextos, a fim de compartilhar suas realidades e necessidades, mobilizar para garantia e busca de direitos, tem as colocado no lugar de porta-vozes dos filhos, fazendo da sua trajetória após o nascimento do filho uma luta constante (PINHEIRO e LONGHI, 2017; MENDES *et al.*, 2020). Além disso, para Moreira *et al.* (2018) a mobilização dessas mulheres destaca a dimensão coletiva da iniquidade em saúde.

As expectativas das mães com relação ao grupo foram elaboradas a partir das suas vivências. Nas entrevistas, algumas mães falaram sobre as experiências de participação em grupo de jovens de igrejas católicas ou evangélicas. Poucas tiveram experiências de associativismos em busca de direitos. No entanto, a partir do nascimento do filho com

deficiência, encontraram no grupo a possibilidade de uma luta comum, um lugar onde podem falar, expressar, buscar informações, se organizar em busca de direitos, vivenciar a experiência de grupo, com tensões e conflitos.

Nas entrevistas, elas falaram sobre o apoio encontrado no grupo, apoio emocional, psicológico, de ações de solidariedade e luta por direitos:

O que eu espero desse grupo é que a gente consiga abraçar essa causa, não só minha, com outras mães, que a gente possa tá conseguindo mover mais o governo para que todas as cidades, ela tenha um suporte maior [...]. Buscar parceiros que se colocam no lugar do próximo para poder ajudar também, por que tem muitas dessas famílias, são muito carentes, e tendo famílias carentes a gente precisa realmente de parceiros pra abraçar a causa, se colocar no lugar do próximo (M1).

Eu tenho psicologicamente uma ajuda, uma mãe falando com a outra, e eu acho que isso é importante, porque, às vezes você acha que o seu problema tá sendo muito maior do que o de todo mundo, mas na hora que você vê uma mãe comentando como o filho dela tá, que ele passa três meses no hospital, gente eu não tenho problema nenhum! E outras mães lá, que não tem conhecimento mesmo, de onde correr, e o grupo estimula, orienta de todas as formas. O que uma mãe sabe, outra não; uma mãe sabe de uma coisa, outra não. Então assim, é uma troca de experiências, e eu acho que o grupo tá ajudando muito nessa forma (M7).

[...] eu espero esse suporte emocional, por que o de insumos nem tanto, por que hoje assim, a gente já tem os canais certinho de onde a gente vai, a não ser que surja alguma coisa, eu acredito que não, por que a gente já tem os canais certinhos. E se surgir alguma intercorrência, alguma coisa assim, enquanto a [...] vai crescendo na idade a gente já tem os canais (M13).

O grupo é um lugar onde há possibilidade de troca de insumos, realização de campanhas, bazares, onde há a escuta e a expressão da religiosidade ao rezar ou orar para que uma criança que está internada melhore, ou também realizar um luto virtual sobre uma criança que vai a óbito, um lugar de acolher os sentimentos umas das outras, de falar sobre as incertezas diante do desenvolvimento da criança:

Se tem alguém que tá internado eles falam, pede oração, se o bebê tá bem, a gente fala, “Ah, tá tudo bem por aqui, e o seu?”, “Ah, o meu internou.”, “Ah, tá com isso”, “Ah, tá não sei isso.”, “Tá tendo uma melhora.” (M14).

E hoje a gente é um grupo de, pra mim ele tá mais pra auxílio, que é um grupo de Whatsapp, então a gente conversa sobre as questões dos filhos, dá bom dia, da boa tarde, faz trocas de doações... Quando por exemplo: “ah eu tenho aqui umas sondas, eu ganhei aqui umas sondas”, igual eu ganhei algumas sondas, seis, que estão nessas caixas aqui, e aí eu postei nesse grupo e em outros grupos que eu participo de outras mães de Whatsapp. E aí eu divulguei e como não apareceu já consegui uma outra pessoa vai levar pra uma criança que precisa... (M15).

O grupo foi representado pelas mães e demais interlocutores como um lugar de esperança de melhora para as crianças com diagnósticos incertos, um lugar onde se aprende coletivamente a conhecer as limitações das crianças e a lutar para que elas tenham dignidade, um lugar de apoio e compartilhamento das vivências e das necessidades das crianças.

Lá, na verdade, eu gosto mais de ver as histórias. Porque... As histórias felizes, claro. Porque quando uma mãe perde o filho não é legal né... Mas a gente entende. Mas quando eu vejo que as crianças, que o diagnóstico do médico falou 'Ah, não vai andar', e a mãe chega: 'Olha, deu uns passinhos!', 'Tá pegando alguma coisa'. Então assim, histórias felizes fazem 'Espera aí gente, tem jeito!'. Então eu gosto de ver as histórias compartilhadas, sabe? É isso (M16).

Se os sentimentos de cada uma em relação ao grupo são de pertencimento, de vínculo entre as integrantes e de solidariedade. A contribuição de cada integrante representa a possibilidade de divisão de tarefas a fim de organizar um conjunto de ações:

Minha parte de contribuição pro grupo é sempre buscar, buscar mais conhecimento pra passar pras mães, tem muitas mães que não tem conhecimento nenhum, eu penso em buscar mais, tentar né, verificar. Igual eu tava pensando um dia desse que eu podia reunir, movimentar umas pessoas assim, de outros lugares pra fazer uma reunião, um seminário, alguma coisa assim, pra eles verem o que tá acontecendo em outros municípios, se eles podem se unir, entendeu? (M1).

Eu quero contribuir assim com muita coisa, eu quero contribuir pra que a Associação seja feita né; quero contribuir assim, pra que tenha mais informação; contribuir pra mãe mesmo, pro apoio familiar, porque falta muito ainda sabe? (M3).

É. Aí eu espero que a gente possa ajudar outras mães, tirar dúvidas... Porque mesmo a gente sendo mais experiente, as vezes chega uma lá 'Ai, meu médico falou que o meu bebê tem que fazer uma gastro e uma traqueo, não sei como que eu vou cuidar, não sei como que eu vou fazer', aí a gente tenta acalmar, a gente explica que é fácil, e tudo (M5).

[...] Ah, eu queria fazer as campanhas pra insumos, fralda, e doar o leite pra quem precisa, e ter o desempenho de deixar mais próximo, porque tem hora que a gente realmente não dá pra ir entregar pra todo mundo que precisa, né. Eu não tenho condição, eu não tenho gasolina pra isso, não tenho, mas eu falo, tudo que tiver no meu caminho, desviando minimizaria, não me atrapalha (M 9).

Percebe-se que essas mulheres mães têm disposição em contribuir com suas ideias, informações e experiências para a configuração do grupo como um grupo. Ao juntar pessoas com objetivos comuns, constituindo-se como grupo, é necessário disposição, tempo, doação, cada um com suas possibilidades.

Sobre os direitos garantidos, elas questionam a integralidade da saúde no dia a dia:

[...] às vezes, tem essas prioridades, essas coisas que cê consegue com facilidade, por ser determinado Zika, mas eu vejo que tem muito caso que o município é sim omissivo, igual no caso dos insumos, no caso de muita gente com dieta, então no caso ...eu acho que os direitos são garantidos, mas pra muitos não são cumpridos, então não adianta ter esse direito se não vai ser cumprido, se vai ser negado....(M2).

[...] o direito do BPC também, que já corri atrás, sei dos direitos que eles têm, todas as especialidades eles têm direitos pelo SUS, muitas das vezes é negado pela demanda ser maior, mas eu sei que eles têm direito, todos, e direito de viver (M1).

[...] Tudo que a gente necessita a gente não tem, igual eles falam nessa questão de “a saúde é pra todos”, aí só da saúde ser pra todos, quando nós tivemos que sair com... do hospital, o município, a primeira coisa que o município falou foi que eles não ofertavam uma ambulância para levar... numa emergência. Então quais direitos são esses? Porque se é direito, se ele tem esse direito, que direito é esse? (M15).

6.6.3 O percurso do direito garantido até a ação concretizada

Nas entrevistas e nos diferentes espaços em que foi realizada a observação participante, as mães relataram que muitos direitos são garantidos constitucionalmente e por meio da legislação. No entanto, da garantia na lei até a ação concreta não é rápido, muitas vezes não é exequível e o acesso é dificultado. Para elas, o direito tem que sair do papel:

[...] Eu queria chegar num lugar, se é direito de ... ganhar um medicamento, de eu chegar lá e falar ‘Olha, tô com a receita aqui, preciso de um medicamento’, e ter o medicamento, eles me darem e eu não precisar falar nada. ‘Ah, é direito do ... estacionar na vaga pra deficiente’, então eu chegar lá e ter a vaga pra eu estacionar, ter a credencial pra eu pegar, eu não queria depender de ninguém, eu queria só chegar e ter o direito garantido. Eu acho que é isso que não tem. É muito bonito no papel, sabe? A minha maior tristeza é essa, eu sou desanimada de correr atrás, é tanto ‘não’ que a gente ganha... As coisas são tão bonitas no papel, no discurso lá na televisão, todo mundo falando, os congressos isso, aquilo, mas não funciona! Pelo menos no meu município, sabe, é uma coisa assim absurda, as pessoas estão muito longe da política de atendimento pras pessoas com necessidades, pra pessoas idosas, pra pessoas com doenças de mobilidade, por falta de mobilidade [...] (M18).

Não recebo BPC por que... Esse é um ponto que eu queria até falar. Porque muitas vezes a gente acaba tendo até que mentir pro governo pra poder ter um direito que é garantia e não tem. Porque a renda passa, ultrapassa um pouco aquela per capita de um quarto do salário mínimo e nós sabemos que ninguém sobrevive com um quarto do salário mínimo. Não dá pra comprar uma caixa de sondas, por exemplo, de aspiração da traqueostomia com um quarto do salário mínimo. E aí o BPC foi

negado pra gente. E aí eu tive que, aí nós tivemos que recorrer, juntamos todos os gastos, todo material... Só que esse recorrer, tinha que ser trinta dias da data em que nós tínhamos dado a entrada do benefício, e aí aconteceu que no dia que eu fui no município né, que eu fui na agência, faltou energia. E aí eles falaram que como o sistema barra, eu teria que dar entrada novamente porque deu como indeferido, então foram, deu como indeferido duas vezes. E aí eu procurei o serviço social, e aí elas me falaram tudo que eu devia fazer novamente (M15).

Nas entrevistas e nos diferentes espaços em que foi realizada a observação participante as mães relataram várias dificuldades que vivenciam para a garantia e acesso aos direitos, como a exigência de seguir fluxos e protocolos determinados pelos serviços de saúde, muitas vezes exigências que para elas são sem sentido e tornam cansativas as idas e vindas aos serviços em busca de insumos, medicamentos e procedimentos:

Eu falo isso às vezes, é você ter mais facilidade, ter mais acesso às coisas, não ser tão cansada de tanta burocracia pra você conseguir. Às vezes pra você conseguir um medicamento, muitos você consegue – vai lá no posto e pega, mas a maioria você tem que ter é relatório, você vai no médico, aí pega o relatório com o médico, aí você tem que ter um período de tempo curto, porque senão aquele relatório vence [...] Aí cê chega lá na farmácia, cê demora mais um tempo pra conseguir ser atendida, pra conseguir aprovação... Aí de repente aquele relatório perde, aí você tem que voltar no médico, porque você precisa de um relatório atualizado. Ou então, um outro exemplo, às vezes você precisa de uma coisa pra hoje. Mas se você vai pra um atendimento público, uma cirurgia que seu filho necessita, e você fica esperando. Você sabe, e seu filho sabe, que é uma coisa com quanto menos tempo ser feita, né, menos prejudicial vai ser pra ele. Mas infelizmente o sistema não funciona desse jeito. E você fica anos e anos e anos aguardando aquilo ali. E o estado do seu filho só piorando, então é triste de ver assim, a falta de urgência pras coisas das nossas crianças (M18).

Para essas mulheres mães, o excesso de burocracia é caracterizado pela demora no atendimento e no acesso, organizar vários papéis, documentos, ir até o local para agendar a consulta, o retorno, os exames e ir no dia do agendamento, muitas vezes ir com as crianças e às vezes os locais de referência para a solicitação de um determinado procedimento/busca de insumos, medicamentos/terapias/benefícios. Muitos serviços não estão próximos a suas casas. Elas relataram que tudo é demorado, que precisam ir e voltar aos serviços várias vezes para resolver alguma demanda e realizar um atendimento:

Eu acho que deveria ter mais explicação... Os direitos, eles são bons. O BPC, que eu acho que deveria ser menos burocrático. Acho que se a criança já nasceu com algum tipo de deficiência, e os pais eles não têm condições realmente, eu acho que não deveria ser burocrático. É essa burocracia toda, eu acho que deveria ser mais rápido. E acho que deveria ter mais informações! (M3).

Eu sei que tem o BPC, conforme a renda, o passe livre, a alimentação conforme a criança precisa, a fralda... Eu sei que tem todos os direitos, só que tem uma burocracia enorme pra onde conseguir. Não falo por mim, mas falo pelas outras

mães que não tem informação; realmente tem mãe que não tem informação e não sabem aonde procurar (M7).

E em relação aos direitos é complicado né, porque tudo a gente tem que correr atrás com muita dificuldade, mesmo eles vendo a necessidade da gente, tudo é muito burocrático. Tudo tem que lutar muito pra conseguir, não é fácil não... (M8).

Um dos grandes desafios da RAS para as Pessoas com Deficiência é garantir não somente o cuidado integral, mas a integralidade do cuidado, diminuindo o excesso de burocracia e tecnocracia, respeitando as especialidades que a pessoa necessita, sem que o cuidado muitas vezes com várias terapias, não transforme a pessoa em partes, com a super especialização, sendo necessário construir um cuidado singular baseado nas necessidades do sujeito, fortalecendo a organização e a rede do SUS (SOUZA *et al.*, 2014).

Depois do diagnóstico do filho com microcefalia, é preciso assimilar a nova realidade e enfrentar as dificuldades como a peregrinação pelos diversos serviços, que se torna uma rotina na vida dessas mães (MENDES *et al.*, 2020).

Além do acesso ser dificultado por uma série de barreiras relatadas, vencido o período de estimulação precoce preconizado pelo MS, que é de zero a 3 anos de idade, a criança passa a ter menos acesso às terapias. Depois desse período, as sessões de reabilitação são diminuídas e o sentimento da mãe é que o sistema de saúde está desistindo dessa criança.

Dessa forma, o cuidado integral à saúde da criança fica comprometido, pois, segundo Tavares *et al.*, (2017), para as crianças com condições crônicas, aí incluídas as com deficiência, é necessário garantir a efetividade dos direitos sociais já estabelecidos, por meio de estratégias e ações de saúde integrais e longitudinais.

A demora para conseguir o atendimento é relatada pelas mães como uma rotina nos serviços públicos:

[..] A prioridade por Zika já é uma prioridade, mas só que o fluxo é muito grande, eu acho que demora, a fila é muito grande... E a questão assim, a questão neurológica, se você tem uma criança, com microcefalia, por Zika, que tá tendo muitos espasmos, que facilita a convulsão, como que vai ficar sem atendimento, até sair? Eu acho que deveria ser mais rápido, entendeu? (M3).

O passe livre foi fácil. O papel que eles me deram lá no Sarah – que eu continuo tendo vínculo lá, se eu precisar de laudo, é só eu ligar que eles mandam pra mim, que vem com o CID do... Aí o passe livre, eu liguei na BH-Trans, não, no UAI, marquei horário e fui lá e retirei a carteirinha do... Só que eu nunca usei, porque os nossos ônibus aqui não funcionam... nunca passou numa roleta de ônibus. É um desrespeito. Porque eu te falei, nem daqui de casa eu consigo sair com a cadeirinha. (M18).

A única coisa que eu sei é o BPC. Mesmo assim eu não consegui... tá na Justiça Federal, que eu levei na justiça né, o INSS. Passe livre também não tenho. Das duas vezes que chegou a carta pra perícia ele tava internado. Aí eu não consegui, porque tem que ser presencial né? Aí eu não fui novamente, eu tenho que até ir... (M5).

Quando uma criança nasce sem alteração neurológica ou sem alguma deficiência, ela terá um caminho de cuidado no sistema de saúde, estabelecido pela puericultura, consultas com pediatra e vacinas, para, de um modo geral, realizar o controle sobre o seu desenvolvimento a partir de ações para promoção da sua saúde e prevenção de doenças.

Quando uma criança nasce com alguma alteração neurológica, deficiência ou doença, irá requerer ações de conhecimentos multidisciplinares de acordo com a sua situação de saúde. Dessa forma, para garantir o cuidado integral à sua saúde, a sua família terá que percorrer vários serviços, será necessário realizar estimulação precoce, além de exames, consultas especializadas e, dependendo da necessidade, garantir o acesso a insumos, órteses e próteses e outros equipamentos para a manutenção da vida (BRASIL, 2016a).

O atendimento nos serviços de saúde para estimulação precoce deve ser realizado pelas crianças de 0 a 3 anos. Uma mulher mãe relata a dificuldade de atendimento em reabilitação após essa idade:

[...] Eu percebi que eles estavam desistindo dela [...] pra te falar com toda sinceridade, eu acho as sessões de reabilitação, pouco, é uma vez na semana, é pouca, pouca, muito pouca, eu acho que deveria ser todo dia... 'ah, cê chega em casa você faz...' aí cê chega ... não tem empregada, eu chego preciso arrumar um pra ir pra escola, preciso lavar uma roupa, preciso deixar minha casa limpa, o ambiente, aí chega a noite ela tá aqui brincando, aí vou lá mexer nos dedinhos, nas perninhas, uma vez por semana é muito pouco!... o neurologista particular um dia falou pra mim, que atendeu a gente ... não sei se foi pediatra...ele me atendeu, falou assim 'ela faz reabilitação?' 'faz uma vez por semana' ele falou 'isso é um pecado, ela deveria fazer no mínimo três vezes por semana' (M4).

6.6.4 A mulher mãe como cuidadora em tempo integral

Essas mulheres mães exercem o papel de mães e cuidadoras em tempo integral, elas apontaram isso na entrevista e nos encontros também falam sobre esse tema:

Eu praticamente ficava o dia todo com ela, porque minha mãe trabalhava, minhas irmãs trabalhavam, o ... no ... ainda. Ele vinha pra cá né, pra ficar com ela, mas tinha que voltar pra trabalhar (M3)

No dia a dia é só eu (risos.) ... Eu todos os dias, 24 horas... Meu esposo trabalha durante a semana né, antes ele trabalhava e vinha pra casa todo dia de noite, ficava o dia inteiro. E agora ele trabalha com o pai dele né, e aí, fica a semana toda fora, e só vem em casa no final de semana, sábado e domingo. Aí durante a semana é só eu;

minha mãe mora nunca cidade aqui perto, e ela passa aqui durante a semana, dá uma passadinha aqui. Mas pra cuidados, só eu (M12).

Também observamos no grupo, por meio das conversas e das entrevistas, que o cuidado está centrado na mulher mãe. Isso nos faz refletir sobre a constituição da nossa sociedade patriarcal, em que o cuidado é remetido e naturalizado como responsabilidade materna.

Além disso, essas mulheres ficam responsáveis também pelos serviços domésticos, pelas tarefas cotidianas e pelo cuidado, ações essas muitas vezes exaustivas, pois demandam uma série de procedimentos diários, idas frequentes aos serviços de saúde para realização de terapias, atendimentos, busca de medicamentos e insumos, preparo de alimentação especial, cuidado com outros filhos, dentre outros afazeres.

Em outros estudos realizados com mães de crianças com microcefalia ou paralisia cerebral, foi constatado que as mães, além de terem de abdicar da vida profissional, de um trabalho formal, também enfrentam muitas dificuldades para realização de atividades diárias domésticas, cuidar de si, de outros filhos, pois a dedicação fica exclusivamente para essas crianças (LAZZAROTTO e SCHMIDT, 2013; OLIVEIRA *et al.*, 2018). Importante destacar que, quando a mulher abdica do seu trabalho remunerado, há uma diminuição da sua renda e conseqüentemente da renda familiar, entre outros aspectos.

Além disso, Hamad (2019) destaca que cuidar de um filho com malformações ou deficiências pode gerar altos níveis de estresse na mãe. Diante disso, essa autora argumenta que é necessário tirar a mãe da invisibilidade a que foi submetida em detrimento do foco estar no filho.

Nesse contexto, para além do cuidado com a criança, faz necessário atender às demandas dessas mulheres mães, proporcionar a sua escuta e organizar os serviços de saúde de forma a acolher os seus sentimentos, as suas necessidades a fim de promover a sua saúde (LAZZAROTTO, SCHMIDT, 2013; BRUNONI *et al.*, 2016; OLIVEIRA *et al.*, 2018).

6.6.5 Informação e Comunicação em Saúde

Todas as mães e familiares relataram durante as entrevistas, encontros e oficinas, a questão da falta de informações e de comunicação sobre o diagnóstico dos filhos, sobre como acessar os serviços de saúde, sobre qual caminho percorrer para acessar os benefícios, as

terapias necessárias, onde encontrar informações sobre o prognóstico dos filhos, onde esclarecer dúvidas. Onde obter as informações necessárias?

Na verdade, quando eu descobri, que eu vi que ela tinha essa classificação que o povo faz, que existe né, infelizmente, da deficiência né, eu fui ver o que que tinha como direito na internet, e lá eu achei o Estatuto do Deficiente. E foi lá que eu achei todas as leis que favorecia ela... (M2).

[...] não tem nenhum informativo no hospital, não tem nenhum informativo no posto... Quando não tem um profissional capacitado no posto eles não sabem aonde que você deve ir. Eu fui uma exceção, porque desde a minha gravidez eu soube dos meus direitos e corri atrás, e mesmo assim ainda demorou. Agora, tem mães que elas só sabem com um, dois meses, que vão procurar. Eu acho então que deveria ter mais informação, que nem o BPC, menos burocrático; o Passe Livre, eu acho que deveria ter, porque é uma coisa que você precisa pra levar pro acompanhamento. Se você não tem passagem, como você vai levar a sua filha/seu filho pra fazer o tratamento que ele precisa? (M3)

Não, não tinha informação nenhuma, não tinha nada! Há [...] anos atrás era tudo muito complicado, tudo muito difícil, a gente não tinha acesso ao acesso, a gente não tinha informação nenhuma, cê não tinha acesso ao acesso, como cê ia ter informação? Aí eu falei assim “por favor me dê só um laudo do que ela é portadora, me dê o laudo por que aí eu me viro”. Aí ela me deu o laudo, ela falou “eu vou te dar mas não tô garantindo nada não” falei “doutora faz a sua parte o resto deixa comigo”, aí ela fez. Ela me encaminhou, me deu esse laudo, aí eu fui com muita luta, muito custo eu consegui o BPC, ela tava com 2 anos, e consegui também o passe livre (M13).

As mães e familiares explicitaram durante os encontros, que deveria existir o acesso à comunicação e informação mais completo e não fragmentado, principalmente em saúde. Pois, para obter todas as informações que elas necessitam em relação ao funcionamento dos serviços de saúde, realização de exames e procedimentos, manuseio de equipamentos, solicitação de medicamentos, insumos, dentre outros, é necessário recorrer a vários locais. Como muitas vezes as informações não são corretas, elas acabam se deslocando várias vezes até os serviços em busca de soluções para as demandas.

A partir dessas reflexões, elas acreditam que é necessário um material informativo e elencaram como deveria ser esse material de forma a atender às suas necessidades,

Sobre onde obter informações, as integrantes do grupo acreditam que é necessário ter uma cartilha, contendo informações de onde e como buscar os direitos para as crianças, assim como auxílio para as mães. Deve começar pelo esclarecimento do diagnóstico e todas as suas características. Muitas cartilhas pensam no que a criança necessita, que é muito válido! Mas esquece que atrás daquela criança, existe um familiar muitas vezes frágil, necessitando de ajuda, alguém para ouvi-lo. Informar qual o papel dos centros de saúde. Informar as mães sobre possíveis intervenções e explicar a forma que é feita e os motivos que são considerados para serem feitos,

pois muitas ficam perdidas, por exemplo a gastrostomia e a traqueostomia (DIÁRIO DE CAMPO, 07/07/2018/, 09/06/2019, 07/12/2019).

Sobre onde buscam informações de temas que tem a ver com o cuidado com os filhos, elas relataram que o grupo é um lugar de obter informações, também acessam a *internet* em busca de orientações, explicações sobre o diagnóstico e as suas consequências:

Através do grupo Anjos de Minas né, e pela internet também... Nossa, eu tenho muita ajuda das meninas do grupo, e outras mães que eu conheço por fora, e também ajudo muitas mães sabe? Aí a gente acolhe muito bem a outra, porque é uma informando a outra e ajudando né? Aí é muito bom (M17).

Nunca achava uma criança do grau do [...], que tipo assim, que tinha as limitações, mas que era feliz, que era tudo normal, sabe? Que além das limitações tinha uma vida normal. E aí eu não passei a procurar mais no Google. E aí... E também não tinha nenhuma criança lá que tinha uma esperança, sabe? Porque até então era tudo novo, e eles não tinham passado por uma criança ainda que já tava mais avançada, pra dar uma solução, alguma visão futura né? Aí, depois disso comecei a mexer no Facebook, pesquisar de grupos de mães de especiais. E aí eu achei uma mãe, que mora numa cidade vizinha, que participava do grupo! Eu mandei uma mensagem pra ela [...] (M12).

Eu nunca tinha ouvido falar de Zika e microcefalia. A única deficiência que eu ouvia falar era síndrome de Down e autismo. Microcefalia eu nunca, nunca, nunca, nunca. Eu nem sabia o que ela isso. Eu sei que eu engravidei que eu fui pesquisar, a gente pesquisa e aparece cada coisa que a gente fica assustada. E eu lembro que a médico falou 'olha, ela tem o perímetro cefálico de um limão, como se fosse de um limão. Aí eu fui pesquisar isso, porque como assim, de limão? Aí fui pesquisar, na hora que eu vi assim, uma cabecinha assim, muito pequena. Eu falei 'Meu Deus!'. [...] Microcefalia é a cabeça pequena, e por causa do perímetro cefálico esquerdo aumentado, poderia aumentar né, a questão da água e do oxigênio.'. Aí eu fui pesquisar no Google, e vi as cabeças grande, aí eu falei 'gente ou é pequena ou é grande, não tem como' né? Aí eu fiquei assustada, falei assim 'Não quero ver Google, Televisão, não quero'. Porque o canal eles colocam muito drama, muito sofrimento das mães lá no Nordeste (M3).

Elas disseram que há dificuldade em receber todas as orientações nos órgãos públicos, sejam nos serviços de saúde ou outros serviços:

A prefeitura não... Não me orientou, ela não me orientou. Quando eu saí do Odilon, que já foi com a papelada toda pra entrar na prefeitura pra ganhar esses materiais, eles nunca me chamaram pra me orientar, pra me ensinar, fazer nada. Quem me orientou foi o Odilon, e já me orientou sabendo que não ia ganhar tudo, que eu ia ter que lavar. Então me orientou como fazer a esterilização de tudo, porque equipo é muito difícil de esterilizar. Imagine você, a mangueirinha, você passar uma água sanitária e depois ir lavando aquilo o tempo todo (M9).

A neuro, muito legal, muito positiva também, ela falou assim “olha, a sua filha realmente é microcefálica e tudo...” ai eu falei “mas quais os direitos que ela tem?” “ué, nenhum”, aí eu falei “como nenhum? Ela que ter algum direito, como que eu vou sair pra trabalhar?” Ai eu já tinha me informado que ela tinha direito ao BPC, eu falei “ela tem direito ao BPC doutora que eu sei, ela tem direito a passagem, do passe livre, que eu sei também... (M13).

[...] eu preciso ler mais, eu acho que os direitos dela eu já corri atrás de bastante coisa, mas ainda eu acho que eu tenho, igual o Sarah já me orientou, eu preciso entrar, parar e ler, são várias coisas. Se tudo se eu falar vou tá mentido, ela tem passe livre, ela tem estacionamento, todo esse atendimento na rede pública que eu sei que ela tem direito, e que mais, eu sei do direito dela do carro, da porcentagem, mas eu acho que ainda tem mais coisa que eu não sei, vou ter que parar pra ler (M4).

É um direito das pessoas receber informações cientificamente corretas e de forma transparente sobre a sua situação de saúde, diagnóstico e prognóstico, bem como sobre o acesso aos serviços de saúde (REGO e MARISA, 2016; RASANATHAN *et al.*, 2017; HWH 2017). Podemos dizer que a integralidade da saúde, afirmada na Lei Federal nº 8.80/1990, pressupõe um conjunto de ações e articulações do cuidado no qual a informação em saúde está inserida (LEITE *et tal.*, 2014).

Ademais, a divulgação de informações sobre as legislações e direitos é uma potente estratégia para fortalecer a reivindicação das famílias de crianças com deficiências a fim de obter uma melhor atuação ao requerer as políticas públicas (TAVARES *et al.*, 2017)

Outro aspecto fundamental é dialogar com as mães de forma acolhedora, respeitosa fornecendo todas as informações sobre o diagnóstico do filho, apontando caminhos, oferecendo apoio da equipe de saúde, contribuindo para a diminuição do sofrimento e de fatores estressores das mães, pais e familiares de crianças com condições de malformação congênita (HAMAD, VENTURA, 2020; BAILEY, VENTURA, 2018).

Dessa forma, a informação em saúde é mediada no cotidiano dos serviços/práticas pelos profissionais, portanto, se legitima nesse processo de interação entre usuário/equipes de saúde (LEITE *e tal.*, 2014).

Porém, a ausência de informações oportunas, mais precisas e compreensíveis, leva as mães a buscarem informações em *sites* na *internet* e redes sociais eletrônicas, nem sempre de qualidade e confiáveis, podendo oferecer riscos para o cuidado em saúde (GARCIA *et al.*, 2018). Dessa forma, o grupo se torna também um lugar de diálogo constante para orientações diversas e informações.

Mendes *et al.* (2020) destacam que comunicar é uma tecnologia leve e deveria fazer parte do cotidiano das práticas das equipes de saúde no SUS, principalmente no contexto das famílias que foram afetadas pela SCZ. Além disso, quando há informações explícitas e claras

sobre as suas condições de saúde, o sujeito pode assim exercer a sua cidadania com argumentações e reivindicação de direitos (LEITE *et al.*, 2014; TAVARES *et al.*, 2017). No caso, as mães/pais são os sujeitos que exercem esse direito pelos filhos.

A microcefalia não era um tema conhecido pela maioria das mães, isso se deve ao tema ser relativamente novo e às dificuldades que os profissionais tem em abordá-lo (BAILEY e VENTURA, 2018). Dessa forma, algumas nunca ouviram falar sobre o assunto. No entanto, a associação da microcefalia ao ZIKV ficou conhecida porque os jornais noticiaram a situação vivida, principalmente no Nordeste do país.

Nas mídias, houve um *boom* de informações em épocas de Zika e sua associação com a microcefalia. O risco e o medo foram noticiados mais que as consequências do fenômeno (AGUIAR e ARAÚJO, 2016). Muitas mães, ainda gestantes, apresentaram sofrimento e medo diante do que estava sendo noticiado.

Os profissionais de saúde, assistência social e educação têm uma função estratégica em mediar as informações e estabelecer uma comunicação com as mulheres mães de crianças com deficiências e as suas famílias sobre diversos aspectos. Desde o comunicado do diagnóstico, o acolhimento das necessidades dessa mãe, como se dará o cuidado necessário que essa criança irá requerer, os direitos garantidos a elas e como acessá-los (TAVARES *et al.*; HAMAD e VENTURA, 2020).

Além disso, os profissionais de saúde devem ajudar as mães/pais e familiares orientando sobre a busca de informações mais confiáveis, abrangentes em meios eletrônicos, que essas contenham esclarecimentos para além do medo e o risco das consequências da SCZ, mas, sobretudo, as possibilidades de cuidado de acordo com as necessidades de cada um (BAILEY e VENTURA, 2018).

6.6.6 Informações sobre o cuidado em tempos de Zika

Um apontamento que as mulheres fazem é o desconhecimento sobre microcefalia e a Zika, sobre paralisia cerebral e os seus tratamentos, mesmo quando gestantes, elas ouviram falar pela televisão:

Eu via muito na televisão, por que eu sou adepta ao jornal, adoro, tinha visto demais, aquele boom de Pernambuco, aquele estrago que fez lá esse mosquito, muitas crianças, as terapias, o sofrimento das mães eu tinha visto. Quando eu estava grávida, minto, antes de ficar grávida tinha um rapaz no meu serviço que a esposa dele, a namorada dele ficou grávida, e nós conversávamos muito [...] então assim, a

gente já tava por dentro do que tava acontecendo, então assim, só não espera que vai acontecer com a gente né, mas a gente já tava por dentro (M2).

A gente não tinha contato nem com a paralisia cerebral né? Que o quadro diagnóstico do [...] é a paralisia cerebral. A gente não tinha contato. Eu não tinha casos na minha família, e o meu marido não tinha na dele. Não, paralisia a gente já tinha visto, né, alguma coisa. Mas a microcefalia não. Quando eu peguei a tomografia, que eu vi o nome, é que eu fui pesquisar. Aí cê assusta né?! Na internet [...] E até essa neuro que nos orientou, 'Não, procura saber até tratamentos alternativos, aí que a gente chegou no Canabidiol, a gente pesquisando a gente chegou no canabidiol, na equoterapia, né, que era um tratamento que não eram novos, mas muito pouco divulgados na época do ... (M19).

Em relação à prevenção de dengue, todas as mães falaram sobre os cuidados individuais nas suas casas, dos vizinhos, da comunidade e do poder público, enfatizaram o papel dos agentes de controle de endemias. Todas falaram sobre a transmissão da Zika ser igual à Dengue, e que, por isso, o acúmulo de água é risco para a proliferação do mosquito e, portanto, um risco para a saúde. No entanto, uma mãe destacou que além da transmissão do Zika pela picada do mosquito, também há a possibilidade da transmissão por via sexual e transfusão de sangue.

Primeiro a dengue, o pessoal da equipe tem que limpar os lotes, eu sei que é disso, ajudar as pessoas, aí o pessoal da dengue tem que vim, fiscalizar, ficar no pé das pessoas, os primeiros cuidados tem que vim da gente... (M1).

Oh, geralmente eles pedem pra manter o ambiente limpo né? Sem água parada... A moça do controle de Zoonoses passa aqui de tempo em tempo, fazendo uma vistoria e orientando a gente. Ela sempre pergunta, se a caixa d'água tá tampada, e dá uma olhada no quintal, pra ver se não tem nada que possa tá acumulando água. Então é esse tipo de orientação assim que a gente tem né (M8).

É, primeiro evitar a proliferação do mosquito né, acúmulo de água, essas coisas assim. Eu sei que ela pode ser transmitida também por relação sexual né, transfusão de sangue, que ela fica no organismo né? Deixa-me ver... Que eu me lembre é isso! (M19).

Sobre os cuidados no contexto de Zika, as mães expressaram os cuidados individuais:

Na gravidez, se a mulher souber que ela está grávida ela tem que ficar coberta né, passar o repelente. Mas eu acho que só isso não facilita. Eu acho que vacinar todas as pessoas seriam uma forma de prevenir... Eu acho que fazer uma vacina seria mais eficaz do que passar um repelente, porque repelente não tem proteção 24 horas... (M3).

Eu vou falar e não sei se é bem isso não, foi o que eu li, o que eu ouvi, que eu vi na televisão. Que é não deixar água parada né, igual eu tenho planta, então minhas plantas ficam num pratinho de isopor, todo furadinho. Eu não deixo água parada, eu tenho que me proteger com repelente, se eu puder colocar tela nas janelas pro mosquito não adentrar, e a questão do repelente, mas fora isso, eu não sei. E tem uma vacina né? Eu acho. É a da febre amarela que evita a picada do mosquito? É? Não sei. Eu acho que é isso (risos) (M15).

Zika foi relacionado a medo e sofrimento pelas mães, principalmente devido às notícias da televisão sobre o que estava acontecendo no Nordeste do país. Para elas, deveriam ser divulgadas mais informações sobre a microcefalia de forma constante e também sobre outras doenças neurológicas.

Sim, na televisão, muito. E eu sofria, rezava muito a Deus pra que o [...] não tivesse essa doença. Pedi muito, muito, todos os dias. Porque foi a gravidez todinha, a gente assistindo qualquer jornal, principalmente a Globo, o tempo todo falando da microcefalia, só! Só que a gente não tinha o caminho pra onde ir, só falavam que eram essas doenças que vinham, e que ninguém sabe o que é, como ia ser o futuro das crianças. E eu pedia por elas, e pedia pro meu filho não ter essa doença (M7).

[...] Hoje em dia a gente já vê mais divulgação, né? Igual, por exemplo, Zika foi muito divulgado, hoje em dia a gente vê várias matérias, sobre como estão evoluindo as crianças, as dificuldades... Eu acho que tinha que ser mais abrangente, abranger mais, normalmente eles divulgam só o que tá acontecendo no momento, igual por exemplo o caso do Zika, né? Eu acho que eles podiam aprofundar mais em outras, hoje em dia a gente tem mais divulgação, na questão de, há uns anos atrás era Síndrome de Down. Cê via várias informações sobre a Síndrome de Down. Aí, há pouco tempo atrás, autismo. Hoje em dia a gente já conhece mais o autismo, né?... Eu acho que deveria ser mais abrangente, igual, por exemplo, a epilepsia ser mais divulgado, né? Tratamentos, muita gente não tem informação de tratamentos alternativos, até, por exemplo, com o canabidiol, muita gente não conhece! (M19).

Considerando que são muitas informações sobre diversas necessidades das crianças e das suas famílias, as mães relataram que é necessário que os serviços públicos orientem de maneira mais precisa. Diante disso, discutiram a importância de materiais que contenham as informações que elas necessitam para além das informações em saúde,

Sabemos que o CRAS costuma ser a porta de entrada para muitas demandas, mas será que todos sabem o que é o CRAS? Qual o serviço ofertado? E que antes de se dirigir ao CRAS, o usuário precisa estar inserido no Cadastro Único (CadÚnico)? É necessário um passo-a passo na corrida por garantia de direitos! Tipo se não tem CadÚnico – vá até a regional para fazer o cadastro com os documentos e aí lista com quais tem que levar. Depois se dirija ao CRAS de referência, etc. E podíamos fazer uma lista com as regionais CRAS etc., contendo endereço e telefone por exemplo. A gente vê também que as Mães dos Anjos de Minas, são pessoas desbravadoras e

pioneiras nesse sentido, buscando informações e divulgando o que até então era desconhecido (DIÁRIO DE CAMPO, 07/07/2018/, 09/06/2019).

[...] Mas eu queria saber mais dos direitos dela, queria saber o que ela tem de direito, ‘Olha, ela tem direito a entrar numa escola’... Isso daí eu já descobri, ela tem direito a um tutor pra ela, quando ela for pra escolinha. ‘Ah, mas ela tem o direito do remédio dela, não precisa de vocês ficarem pedindo aí cem reais de um, de outro, ou de fazendo vaquinha pra ajudar a pagar o remédio, sabe? Eu queria que as coisas fluíssem, sabe, o dia a dia já é pesado, né? Eu queria que todos fossem mais fáceis, ‘Olha, você tem direito ao leite dela, ao remédio dela’... Você tem direito a... Você tem direitos pra ela! Mas a gente não... Não sei muito... (M16).

No contexto da epidemia de Zika, as mulheres foram as mais afetadas pela epidemia e a sua associação à microcefalia. O poder público centrou esforços em ações sobre o vetor, uso de repelente, telas nas casas e a mulher foi responsabilizada por engravidar ou não (DINIZ *et al.* 2017; LUNA, 2017). Além disso, alguns autores sugerem que as estratégias de comunicação de órgãos governamentais excluíram os homens e, portanto, foram realizadas baseadas nas desigualdades de gênero (COUTINHO *et al.*, 2021).

Quando a mulher está grávida, a recomendação é utilizar preservativo para o ato sexual com seus parceiros, pois a transmissão do Zika pode ocorrer por via sexual em qualquer tempo da gestação, porém essa recomendação foi pouco realizada pelos governos, serviços de saúde e mídia em geral, e quando foi realizada, estava direcionada apenas às mulheres, retirando a responsabilidade dos homens na prevenção do ZIKV.

Vários estudos trazem importantes reflexões sobre os direitos sexuais e reprodutivos no contexto de Zika, destacando a ausência de informações e comunicação sobre a transmissão sexual do Zika no Brasil, inclusive pelos órgãos oficiais como o MS (DINIZ *et al.* 2017; RODRIGUES e GRISOTTI, 2019).

Para alguns estudiosos, os esforços foram no combate ao vetor, no uso de repelentes, responsabilizando as mulheres pela gestação ou o seu adiamento, sem, no entanto, investir em políticas públicas (DINIZ *et al.* 2017; LUNA, 2017).

Destaca-se que abordagem está no cuidado individual, sem apresentar possibilidades de ações coletivas para o enfrentamento da tríplice epidemia e da diminuição das desigualdades sociais e as inequidades em saúde (RODRIGUES e GRISOTTI, 2019).

6.6.7 Medos, preconceitos e aceitação

As mães de crianças com SCZ e malformações fetais convivem com incertezas de um prognóstico. De acordo com a gravidade da situação de saúde do filho, o medo da perda é constante. Também têm que lidar com os preconceitos da sociedade:

[...] Primeiro a gente tem que dar a cara a bater pra sociedade, por que nem todos entendem que pode-se ter uma qualidade de vida com um bebê assim, e tem uns que fala que é covardia ter eles com a gente, então a gente tem que dar a cara a bater, e não é fácil não (M4).

Ah, mais é o preconceito, por que... Nossa, eu já briguei muito! Já... Nossa, já xinguei muito! Hoje em dia eu não ligo mais... Porque assim, a pessoa olhava pra ela com uma cara feia como se ela fosse de outro mundo. Olhava, olha até hoje, mas eu já superei. E os comentários, 'Ai tadinha', 'Ah, doentinha'... Isso, assim, machuca a gente, porque ela não é doente né? É o mundo que não tá preparado pra ela (M17).

Aceitar a condição do filho instaura sentimentos de todos os tipos,

[...] Primeiramente aceitar a situação. Porque eu falo que, eu aceito meu filho, mas a microcefalia, infelizmente, eu ainda não consigo. Não consigo. Posso entender a situação amanhã, mas acho que aceitar a microcefalia eu nunca vou conseguir. E o desafio é cada dia. Cê vê, um dia ele tem uma... Então é ter fé, e pedir a Deus que continue encaminhando da melhor forma possível (M7).

Ah, a relação familiar, custou até todo mundo aceitar, até eu mesma. Porque, eles falaram que ele poderia não andar, poderia não falar, poderia ficar na cadeira de rodas. Ah, eles ... mas custou até todo mundo aceitar, até mesmo o pai dele, meu irmão... Todo mundo! Custou a aceitar... Mas, todo mundo ajuda a cuidar dele (M10).

[...] Saber...a luta maior... eu acho que foi eu saber o que ela tinha pra me oferecer, quais as possibilidades? Essa foi a luta maior, por que eu exigia dela coisa que ela não me dava, tipo assim, no cognitivo...(M13)

E afeta a saúde mental dessas mulheres:

Ah, eu acho que o desafio é mais essa questão psicológica mesmo, conseguir manter a calma, e assim, manter uma saúde mental pra não endoidar. Porque a questão da ansiedade, né, que cê vai desenvolver, se hoje ela vai ter uma convulsão, se amanhã ela vai acordar bem. Então eu acho que o desafio maior é mesmo tentar manter o equilíbrio, de viver um dia sem pensar no amanhã né, viver um dia sem pensar no outro. Eu acho que esse é o maior desafio, porque quando a gente tá muito debilitado psicologicamente atrapalha até a rotina do tratamento dela (M6).

A mãe cuidadora tem que assimilar muitas informações e aprender uma série de procedimentos como manuseio de sondas e de equipamentos. A dieta que pode ser oferecida para a refeição – uma mamadeira, uma papinha e até as dietas especiais que necessitam de equipo, seringa, o preparo especial da dieta e a sua administração via sonda, de acordo com as necessidades de alimentação, que podem variar a cada três horas ou um tempo mais espaçado de acordo com cada criança –, o banho, trocas de fraldas, administração de medicamentos, levar para as terapias, levar às consultas, levar para a escola, buscar insumos nas unidades de saúde, comprá-los ou ir em busca de doações. É preciso organizar tudo.

Importante frisar, conforme já demonstrado anteriormente, que para muitas mães a ida às terapias acontece frequentemente durante a semana e, a necessidade de otimizar o tempo de acordo com a necessidade de terapia das crianças, faz com que elas estejam o dia todo nos serviços de saúde, principalmente os de reabilitação. Portanto, essa rotina se dá com a ida pela manhã e sua permanência até o final da tarde.

A dificuldade em cuidar de uma criança que requer procedimentos especiais, exige um estado de alerta constante dessas mulheres mães:

Eu acho que, ah tudo é desafio né, todos os dias cê acordar sem saber como cê vai dormir né, por que é isso, eu acordo com ela bem, sem saber se ela vai dormir bem. É igual o dia que eu fui no hospital, eu fui pra uma coisa, cheguei lá internei por outra, eu vivo numa inconstância, principalmente porque a ... não tem a gastro por exemplo, pode ter amanhã, não usa uma traqueo mas pode usar, entendeu? Cê vive inconstante, a mãe que tem uma criança com uma deficiência, e especifico a paralisia cerebral, vive um dia após o outro, por que se ocê começar a viver futuro, você não vive (M2).

[...] na verdade foi um desafio pra mim aprender, a dar comida, né, a carregar ele, porque ele é mais rígido, então tipo assim... sentar ele direitinho... Tudo pra gente a gente aprende; uma criança normal ela senta de qualquer jeito, ela come de qualquer jeito, qualquer posição... Isso pra gente é também um desafio (M12).

[...]Ah, o desafio de cê cuidar do desconhecido, do novo, lidar com uma criança gravíssima, no caso o medo da morte, de você não dar conta... Do desconhecido em todos os aspectos. Cê tá aqui lidando com uma criança especial mesmo, uma criança que tá em eminência de morte o tempo todo, porque tem uma respiração frágil, cheio de problemas assim que... quase que deveria estar dentro de um Hospital! Não tá porque, acima de tudo Deus, que nos capacita pra poder ver que tá com uma saturação baixa, que precisa de um oxigênio, que precisa de um BiPAP, ‘ah não, agora a febre tá muita, eu tenho que levar pro Hospital’, entendeu o desafio? ‘Ah, dei alimento demais, deu estase’, ‘Ah, essa dieta não tá boa, tem que ser a outra’, ‘Ah, uma dor de barriga’, uma simples dor de barriga de neném, porque tem hora que eu levo ele achando que é por causa dele ser especial, e não, o médico fala assim ‘Não ... isso aqui é coisa de criança!’. Tem hora que eu olho pra ele só como criança especial e esqueço que ele é uma criança mesmo, normal. Então assim, todos os desafios, e o desafio também da sociedade, da aceitação das pessoas, tudo muito difícil, preconceito... (M18).

São as mulheres cuidadoras, isso foi relatado por elas nas entrevistas e durante as oficinas, encontros e atividades, esses familiares (irmãs, avós, tias, filhas mais velhas) estavam presentes para ajudar a cuidar do filho a fim de facilitar a participação das mães durante as atividades. Observamos que os pais estiveram presentes e foram sempre os mesmos, quando houve ausência, essas se deram por motivo de trabalho.

As meninas me ajudam um pouco (outras filhas de 09 e 11anos). Assim, é... Mas na maioria das vezes é eu mesmo. É. Mas na maioria das vezes é eu, porque ela fica o dia inteiro mais é comigo. É. Minha mãe me ajuda muito também, faz almoço, ajuda a lavar roupa... (M17).

Meu esposo, minha filha, minha mãe, e uma vizinha minha que me ajuda a cuidar dele (M18).

Minha família, meu esposo, meus filhos... Minha filha é quem mais ajuda, porque ele chora muito nas terapias, então ela é que acompanha ele nas terapias. Mudou a rotina toda lá de casa (M7).

Além das tarefas domésticas, o cuidado com outros filhos e a administração de intercorrências com a criança, como internações ou crises convulsivas, denota que o cuidado pode ser exaustivo, requer muita atenção e conhecimento sobre a criança e as suas necessidades. Há uma super especialização da mãe, pois ela precisa cuidar das minúcias e imprevistos, como o que fazer quando uma criança engasga ou tem alguma crise, e realizar procedimentos diversos com os filhos. Para elas, isso torna difícil outras pessoas assumirem esse cuidado, por medo ou insegurança.

Toda a minha família, mas aqui em casa é meu marido e eu, assim, se eu preciso sair, tipo assim, tem um casamento... eu também preciso de um momento com meu marido, aí o que acontece 'mãe, cê pode ficar com a ...?' 'ai meu Deus do céu, se essa menina engasga...' risos...'mas eu fico minha filha, pô trazer'... Assim, eu sinto que eu tô incomodando, mas eu não deixo, só o dia que minha filha, não, não, não, muito raro, mas quando eu peço minha mãe olha, muito raro... (M4).

Quatro mães entrevistadas disseram que conseguem todo o atendimento de saúde na Rede SUS e 16 disseram que conseguem parte do tratamento necessário para os filhos na Rede SUS. Parte do tratamento significa que elas têm acesso a medicamentos, mas não todos necessários e, mesmo com o acesso, às vezes há a falta na farmácia. Sobre os insumos, o SUS fornece parte do que é necessário, desse modo elas têm que comprar a outra parte para ser

possível utilizá-los por um mês. Sobre os equipamentos, muitas vezes os serviços não têm a informação desse direito para a PCD, como relata uma mãe:

[...] Muitas vezes, sabe, as pessoas que estão de fora, elas pensam assim: “ah, criança com deficiência ela tem um tanto de direito!”, mas não bem assim... No dia a dia, na prática, é diferente. Porque o ... eu tenho vários laudos do ...que fala que ele é uma criança acamada, que precisa dos atendimentos em casa, e mesmo assim, por mais que o SUS dê esse atendimento, mas ainda assim falta porque ele precisava da Fono em casa, ele precisava de mais fisioterapia em casa, ele precisava de outras questões que a gente não consegue ter. Então o desafio é muito grande, mas não é só desafio também né (risos). Tem o amor. Eu penso que o amor supera tudo assim... tudo (M15).

Cadeira de rodas... só que aí eu consegui uma do SUS, que eu tive que vir aqui e falar com ela assim: Ou, lá na internet, se você for lá no Google, tem uma lista lá de coisas que o Estado dá, pra quem é deficiente. ‘Ah, mas eu não sabia não’, - ‘mas você tem que saber! Porque você é assistente social pra isso, pra você orientar. Quando [...] nasceu não foram lá em casa perguntar se eu sabia cuidar de uma criança especial, nunca foi um pediatra lá em casa, vocês nunca foram lá em casa (M18).

É um desafio para o sistema, organizar a RAS de modo a garantir o cuidado em todas as dimensões e níveis de complexidade, bem como dispor de organização para o fornecimento de insumos e medicamentos de acordo com a necessidade de saúde das PCD. Além disso, é um desafio estabelecer estratégias como as de educação permanente em saúde para os profissionais, a fim de aprimorar o serviço e a suas práticas a partir das realidades nos territórios.

6.6.8 Constituição das redes

É possível afirmar que há redes de apoio e solidariedade?

As mães relataram que, no cotidiano, são elas que assumem o centro do cuidado rotineiro e sistemático com os filhos, portanto assumem-se como cuidadoras. No entanto, descreveram que há uma rede de apoio composta por relações entre elas, os pais, familiares e principalmente os serviços de saúde. O grupo Mães de Anjos também é descrito como um lugar de suporte.

Essa sobrecarga das mulheres acontece, principalmente, devido à naturalização da feminilização do cuidado e a divisão sexual do trabalho de forma desigual, e isso repercute inclusive para a mulher exercer um trabalho formal (SORES, CARVALHO, 2017; SANTOS, *et al.*, 2019). Ademais, problematizando essa questão, Mendes *et al.* (2020) apontam que os homens são retirados desse lugar do cuidar, porque muitas vezes a sua ausência para acompanhar consultas, procedimento dos dependentes não é bem aceita socialmente.

Para romper com esse modelo, é necessário acionar um conjunto de recursos na implementação das políticas públicas, bem como a reflexão sobre a nossa sociedade a fim de mudar essa relação tão desigual.

A fim de identificar a rede de apoio a essas mulheres mães, organizamos as informações a partir das entrevistas, dessa forma foi possível detectar que o cuidado cotidiano está centrado nelas. No entanto, há uma rede de apoio estabelecida nas diversas relações.

Cada mulher mãe entrevistada apresentou todos envolvidos no cuidado com o filho com microcefalia, o pai da criança, a família que inclui outros filhos, irmãos, cunhados, a avós e os vizinhos. As mães também apontaram o que o grupo Mães de Anjos representa para elas nessa rede, os serviços que necessitam acionar para garantir o cuidado e o acesso aos insumos e benefícios.

Dessa forma, foi possível observar que essa rede é composta por pessoas familiares, vizinhos em menor relação, aos serviços de saúde, os mais utilizados pelas crianças, o acesso aos benefícios governamentais e direitos

Percebe-se que o grupo é um ponto fundamental e estratégico para essas mulheres mães, pois é um lugar no qual elas se sentem fortalecidas, acolhidas e onde podem demonstrar suas fragilidades, angústias e trocar informações.

Na rede apresentada pela Figura 20, foram gerados 51 nós (representado pelos círculos) e 346 relações advindas desses (representadas pelas linhas). Os vértices tem tamanhos de acordo com o número de relações, dessa forma, os maiores são aqueles que tem mais relações.

As mulheres mães são identificadas pela letra M. Portanto, observa-se que M14 sobressai nas relações da rede, seguida de M17. O pai, a família e avó destacam-se nas relações com as mães.

O Grupo, representado pelo círculo azul mais escuro, ocupa um lugar central para a troca de informações, troca de experiências para maioria das mães.

Para os serviços de saúde (representado pelos círculos marron), destaca-se o SUS, tendo a maior relação, principalmente as terapias, especialistas, atenção hospitalar e atenção básica.

Para os insumos e acesso a benefícios governamentais e acesso a insumos, medicamentos e equipamentos (representados pelo círculo azul claro), a maior relação apresenta-se em medicamentos e a menor, o acesso a fraldas.

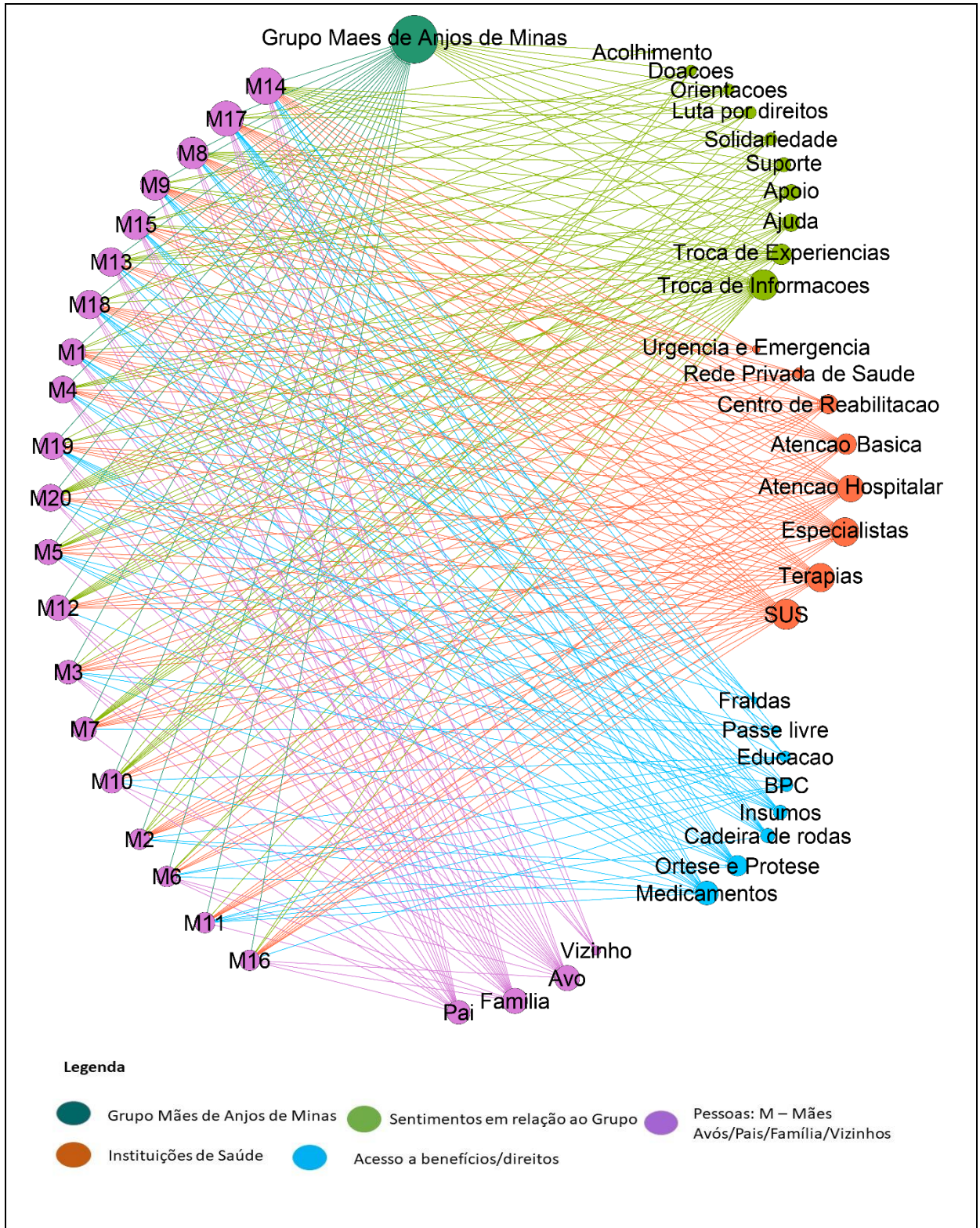
A rede de apoio e solidariedade é constituída pelas mulheres mães, dessa forma, o Grupo Mães de Anjos de Minas é um eixo central dessa rede, pois a partir dele essas mulheres mães se juntam e aproximam, a fim de se organizarem para dentro e para fora. É por meio dele que é possível ir em busca de experimentar o coletivo, a convivência com quem tem a mesma situação.

É por meio desse Grupo que as integrantes têm a possibilidade de construir uma relação com objetivos comuns, de laços, com trocas e obrigações mútuas, portanto de solidariedade.

Dessa forma, a solidariedade está nas relações de sociabilidade que elas estabelecem entre o grupo, entre elas e suas famílias, vizinhos e entre elas e os serviços de saúde e ao acesso aos insumos e benefícios.

Importante destacar que essa rede complexa é composta por pessoas, instituições, serviços, acesso a políticas públicas e sentimentos. E dessa rede derivam outras tantas redes em que é necessário nos aprofundar posteriormente. O desenho é a tentativa de demonstrar a complexidade e dinamicidade dessa rede, de forma a apresentar que as relações não ocorrem linearmente, mas em um emaranhado de ações, afetações que acontecem cotidianamente na vida dessas mulheres mães.

Figura 20 - Rede criada/acionada pelas mulheres mães entrevistadas



Fonte: Fonte: Elaborado a partir de dados coletados pesquisa.

Nessa rede, são mulheres cuidando de mulheres

As mães disseram que o apoio de familiares advém, sobretudo, de outras mulheres como avós, irmãs e filhas. Essas têm sido as experiências vivenciadas por outras mães com filhos com Microcefalia, a ajuda familiar para o cuidado com os filhos acontece principalmente por outras mulheres, avós, irmãs dentre outras (MENDES, *et al.*, 2020).

Além dessas mulheres serem as responsáveis pelo cuidado nas famílias e comunidades, no setor saúde, nos diversos níveis de complexidade, as trabalhadoras mulheres também são a maioria, representando 65% de profissionais que atuam nesse setor público e privado. Destaca-se, ainda, que nas carreiras como Fonoaudiologia, Nutrição e Serviço Social, elas ultrapassam 90% dos profissionais e, em outras, como Enfermagem e Psicologia, representam mais de 80% (CONASEMS, 2020).

Observa-se que exatamente nos serviços utilizados pelas mães/crianças, como as terapias e serviços sociais, as profissionais mulheres são a maioria a exercer esse cuidado.

Essa rede de apoio apresenta-se como um lugar dinâmico, onde as interações e conexões acontecem permanentemente. No entanto, observa-se que as relações com instituições, família e políticas públicas são tecidas continuamente e de acordo com as necessidades de cuidado.

Observa-se que o grupo é um ponto dessa rede além das relações estabelecidas pelos pais, familiares, serviços de saúde, amigos e vizinhos.

O SUS como ponto estratégico dessa rede

Os serviços de saúde se apresentaram como o setor mais demandado pelas crianças e suas famílias, principalmente o serviço público de saúde. Diante disso, o SUS é um ponto estratégico dessa rede. A “*conexão entre os usuários, profissionais de saúde, gestores, as tecnologias e ações e serviços de saúde tecem relações vivas*” (BRASIL, 2014, p. 7), por isso potentes para estabelecer o cuidado sempre orientado e reorientado na perspectiva da integralidade e singularidade dos sujeitos, com a escuta do outro e articulando com as demais políticas públicas e com a sociedade.

A integralidade necessária para as crianças com deficiência e suas famílias deve ser garantida pela equidade como estratégia para acolher diferenças e enfrentar desigualdades no acesso e na assistência. Dessa forma, acolhendo as especificidades e diferenças, tratando-as

como tal, o que é condição de possibilidade para gerar cuidados à saúde e à igualdade social, Souza (2014) afirma:

[...] É sempre bom lembrar-se de que diferença não se confunde com desigualdade. Nesse sentido, é preciso evitar que o acolhimento de diferenças e de necessidades específicas gere dimensões sociais e subjetivas em paralelo, em uma espécie de inclusão excludente; aquela que, formalmente, respeita direitos, mas mantém discriminação e exterioridade, sobretudo porque impede ou limita a relação entre as diferenças no campo social (SOUZA, 2014, p. 142-143).

Para garantir os princípios do SUS no cotidiano dos serviços de saúde, é necessário concentrar suas ações em processos de *acolhimento, humanização, intersetorialidade, corresponsabilidade, função apoio, trabalho em rede e projeto terapêutico singular* (SOUZA, 2014 p. 131). O autor afirma, ainda, que é necessário reconhecer a vida para além do aspecto biológico, a vida como produção social na alteridade (SOUZA, 2014).

Dessa forma, o SUS deve garantir a integralidade a partir das singularidades dos sujeitos e seus contextos sociais. Atualmente, os problemas enfrentados pelo sistema de saúde em garantir o cuidado em todas as suas dimensões estão, também, relacionados ao subfinanciamento do SUS, que implica, na prática, em falta de serviços, incompletude de fornecimento de materiais, demanda de procedimentos maior que a oferta instalada e também ao *modus operandi* das políticas públicas com demora de fornecimentos.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa pesquisa com um grupo de mães de crianças com microcefalia trouxe reflexões sobre a dimensão dos direitos humanos na atualidade e a necessidade da luta constante na sociedade para garanti-los.

Os direitos humanos, sendo um pensamento abstrato em busca da igualdade e diminuição das injustiças sociais, trazem a necessidade de concretude. Observamos que isso se faz presente nas lutas do grupo pela garantia de direitos. Poderíamos nos perguntar: “Como é possível garantir saúde de forma integral e universal? Direito sexual e reprodutivo? Direitos às pessoas com deficiência?”.

Do nosso ponto de vista, só é possível via políticas públicas e sociais, garantidas mediante normativas e, de acordo com a necessidade das populações. Entendemos que na sociedade brasileira, essa possibilidade só se concretiza por meio de lutas sociais, o que foi demonstrado nos diversos momentos históricos.

Observamos como grupos emergiram no contexto da epidemia de Zika, conclamando garantia de direitos e conquistas de outros advindos desse contexto.

Além disso, a polifonia existente demonstra que vários discursos, vozes e a sociedade civil devem estar organizados e mobilizados para se fazer ouvir, sendo também um centro de construção dos sentidos e, conseqüentemente, contribuindo para o aprimoramento das políticas públicas.

É fundamental destacar que os direitos estão amarrados uns aos outros, o que fica demonstrado no contexto do reconhecimento de saúde, cujos determinantes sociais e econômicos são preponderantes para o adoecimento, em que as desigualdades sociais afetam principalmente as pessoas mais vulneráveis.

No campo de Zika e a sua relação com a microcefalia e a SCZ, observa-se que há muitos desafios para as pessoas afetadas, para a ciência em pesquisar o prognóstico das crianças e realização de pesquisas no campo dos direitos.

Observamos que as políticas sociais do Estado Brasileiro estão garantidas constitucionalmente e, embora isso seja de grande relevância, para que essas políticas se manifestem no cotidiano dos serviços públicos em todos os níveis de assistência, deve haver o seu financiamento adequado, para proteger a saúde das pessoas e tratá-las com dignidade.

Reconhecer as necessidades das pessoas com deficiência, das suas famílias, mais que um ato procedimental de cumprimento da legislação, deve ser um processo de mudança nas

relações do cuidado, de sensibilidade dos serviços e profissionais de saúde em reconhecer o sujeito com deficiência.

As mulheres são as mais afetadas pelas epidemias. Para que ocorra mudanças são necessários investimentos no sentido de diminuir as desigualdades sociais, as vulnerabilidades e atuar nas questões de gênero, dos direitos sexuais e reprodutivos.

A insuficiência da comunicação e informação em saúde foi um dos elementos mais destacados pelas participantes, portanto, é uma reivindicação do grupo que elas sejam garantidas como um direito.

Realizar esse trabalho nos ofereceu a possibilidade de identificar um grupo de mulheres mães em busca da garantia de direitos, mas também em busca de apoio e de diálogo sobre o que estão vivendo.

É importante dizer, que não identificamos outros grupos em Minas Gerais, que foram criados especificamente a partir do diagnóstico da microcefalia e SCZ.

Sobre a organização do grupo, podemos dizer que há um processo de maturação em curso, em que apreender a vivenciar e experienciar ações coletivas faz parte de um aprendizado constante de configuração do próprio grupo e das suas inter-relações.

Destaca-se como o grupo representa para essas mulheres mães um lugar de lutas, de apoio para o seu fortalecimento e para o enfrentamento da realidade apresentada após nascimento do filho.

O grupo Mães de Anjos de Minas apresenta a necessidade de diálogo com a sociedade não meramente como uma solicitação de apoio, mas como uma busca constante pela compreensão das demandas, um chamamento à solidariedade, um encontro para reconhecer o outro como um semelhante que apresenta diferenças e a respeitar essas diferenças, pois há potência de vida em qualquer vida.

Sair da invisibilidade, mostrar que são mulheres mães de crianças com deficiência e requererem do Estado políticas públicas que garantam o cuidado com seus filhos, o sentido é chamar atenção da sociedade para as suas necessidades.

Um estudo de caso traz as possibilidades de várias técnicas de pesquisa. Dessa forma, esse estudo não foi diferente, o trabalho de campo aqui descrito proporcionou, além das análises aqui apresentadas, outras pesquisas. Com as informações contidas no banco de dados dessa pesquisa, nesse momento está em elaboração uma tese sobre itinerários do cuidado. Acreditamos que surgirão outros estudos para aprofundar principalmente o tema sobre gênero, o cuidado com os familiares, como os irmãos das crianças com a SCZ e os seus pais.

Outro tema a ser aprofundado são as redes, observamos diversas redes construídas e constituídas pelas mulheres mães no cotidiano do cuidado, sendo necessário aprofundar estudos sobre essas vinculações, suas inter-relações e implicações.

Um apontamento urgente e necessário são as ameaças que os direitos garantidos, mesmo que Constitucionalmente, sofrem devido aos diversos contextos. Na atual epidemia de Covid-19, as políticas públicas estão em disputas.

Dessa maneira, observamos como mais uma vez as mulheres são as mais afetadas, como a população mais vulnerável está mais exposta aos riscos de adoecimento e morte, como se faz necessária a presença do Estado, com financiamento adequado às políticas sociais.

E, para o SUS, como é essencial a coordenação das políticas de saúde para regulamentar e organizar as suas ações em todo o território nacional e a urgente necessidade de articulação entre o nível federal, os estados e municípios, a fim de cuidar da saúde das populações de acordo com as suas respectivas realidades territoriais.

Por fim, realizar um estudo de caso com um grupo de mães de crianças com microcefalia apresentou-se como um desafio para a pesquisa, pois a convivência com essas mulheres mães e suas famílias durante esse período demonstrou muito mais vivências do que conseguimos expressar aqui. Além do sofrimento, medo e o cuidado exaustivo, também se percebe a alegria, seja nas comemorações de aniversários ou em outros momentos de lazer.

8 REFERÊNCIAS

AFONSO, M.L.M. **Oficinas em dinâmica de grupo na área da saúde**. Casa do Psicólogo, 2006.

AGUIAR, R.; ARAUJO, I. **A mídia em meio às ‘emergências’ do vírus Zika: questões para o campo da comunicação e saúde**. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde*, (2016),10(1). Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1088>. Acesso em 10 de abril de 2020.

ALBUQUERQUE, M. F. P. M. *et al.* **Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia**. *Cad. Saúde Pública* [online]. 2018, vol.34, n.10,

ALVES, A.L.; MOTA, M.F; TAVARES, T.P. **O Instagram no processo de engajamento das práticas educacionais: a dinâmica para a socialização do ensino-aprendizagem**. *Revista Científica da FASETE* 2018.2. Disponível em<< https://www.unirios.edu.br/revistarios/media/revistas/2018/19/o_instagram_no_processo_de_engajamento_das_praticas_educacionais.pdf>>. Acesso em 20 de março de 2021.

ANDRADE, G.R.B.; VAITSMAN J. **Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde**. *Ciência e Saúde Coletiva* 2002; 7(4): 925-934.

ARAÚJO, I. S. **Mercado Simbólico: um modelo de comunicação para políticas públicas**. *Interface (Botucatu)* [online]. 2004, vol.8, n.14, pp.165-178. ISSN 1807-5762. Disponível em<< https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832004000100010&script=sci_abstract&tlng=pt>>. Acesso em 10 de fevereiro de 2021.

ARAÚJO, I. S. **Polifonia, concorrência discursiva e produção dos sentidos: o método do mapa do mercado simbólico**. *UNIrevista*, São Leopoldo, v. 1, n. 3, p. 1-11, jul. 2006. Disponível em<< https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/492/3/UNIrev_SAraujo.pdf>>. Acesso em 11 de fevereiro de 2021.

ARAÚJO, I. S.; CARDOSO, J. M. **Comunicação e Saúde**. Editora Fiocruz, Rio de Janeiro 2007.

ARAÚJO Y.M.C; RODRIGUES L. **Questão social, redes de solidariedade e estratégias de sobrevivência das famílias entre recursos materiais e simbólicos: uma análise na região do cerrado norte mineiro**. In: *Anais do I Circuito de Debates Acadêmicos*, 2011.

ARAÚDO, L.F.S et al. **Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde**. *Rev. Bras. Pesq. Saúde*, Vitória, 15(3): 53-61, jul-set, 2013. Disponível em: <file:///C:/Users/55319/Downloads/6326-Texto%20do%20artigo-14272-1-10-20140105.pdf>. Acesso em 10 de julho de 2019.

ARAÚJO JL, OLIVEIRA KKD, FREITAS RJM. **In defense of the Unified Health System in the context of SARS-CoV-2 pandemic**. *Rev Bras Enferm* [Internet], 2020 [citado 10 Abr 2021]; 73(Suppl 2):e20200247. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reben/v73s2/pt_0034-7167-reben-73-s2-e20200247.pdf.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2016.

BARROS, SIBELLE MARIA MARTINS DE ET AL. **Fortalecendo a rede de apoio de mães no contexto da síndrome congênita do vírus Zika: relatos de uma intervenção psicossocial e sistêmica**. Nova perspect. sist., São Paulo, v. 26, n. 58, p. 38-59, ago. 2017. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-78412017000200004&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 07 jun. 2021.

BAILEY DB JR, VENTURA LO. **The Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services**. Pediatrics. 2018 Feb;141(Suppl 2):S180-S187. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5795517/>. Acesso em 10 de junho de 2021.

BOBBIO, Norberto; MATTEUCCI, Nicola; PASQUINO, Gianfranco. Dicionário de Política. 2.ed. Brasília: UnB, 1986.

BENEVIDES, M.V.M. **Cidadania e democracia**. Revista de Cultura e Política. São Paulo: Lua Nova, n. 33, aug. 1994.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. São Paulo: Saraiva, 2004.

BRASIL. Decreto 7.508/2011, de 28 de junho de 2011. Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. **Diário oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 29 jun. 2011, p. 1.

BRASIL. Casa Civil. **Estratégia de Resposta ao vírus Zika e o combate ao mosquito transmissor**. Edição especial. 10 de maio de, 2016. Disponível em<<<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/dezembro/05/be-sindrome-congenita-vfinal.pdf>>>. Acesso em 12 de setembro de 2020.

BRASIL. Decreto Nº **8.901, de 10 de novembro de 2016**. Aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções de Confiança do Ministério da Saúde, remaneja cargos em comissão e funções gratificadas e substitui cargos em comissão do Grupo Direção e Assessoramento Superiores - DAS por Funções Comissionadas do Poder Executivo – FCPE. Disponível em<<<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/estrutura-e-competencias>>>. Acesso em 20 de setembro de 2017.

BRASIL. 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 [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 20 set. 1990

BRASIL, PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS SECRETARIA NACIONAL DE PROMOÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo

nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4ª Ed., rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010. 100p.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 2.952, de 14 de dezembro de 2011.** Regulamenta, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Decreto no 7.616, de 17 de novembro de 2011, que dispõe sobre a declaração de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) e institui a Força Nacional do Sistema Único de Saúde (FN-SUS) [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília (DF), 2011 dez 15 [citado 2019 mar 18].; Seção 1:82. Disponível em <<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2952_14_12_2011.html>>. Acesso em 20 de julho de 2020.

BRASIL. PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. CASA CIVIL. SUBCHEFIA PARA ASSUNTOS JURÍDICOS. **Decreto n.º 7.612 de 17 de novembro de 2011a.** Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Diário Oficial da União 2011; 18 nov. Disponível em<< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm>>. Acesso em 10 de outubro de 2020.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. GABINETE DO MINISTRO. **Portaria n.º 793 de 24 de abril de 2012.** Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União 2012; 25 abr. Brasil. Disponível em<< [BRASIL. PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. SECRETARIA ESPECIAL DOS DIREITOS HUMANOS. CONSELHO NACIONAL DO DIREITO DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA. **Resolução nº 34 de 04 de maio de 2005.** Dispõe sobre a instauração de Comissão Provisória de Análise de Proposta de Anteprojeto de Lei do Estatuto da Pessoa com Deficiência. Diário Oficial da União 2005; 13 maio. Disponível em<< \[http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm\]\(http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm\)>>. Acesso em 10 de setembro de 2020.](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html#:~:text=DAS%20DISPOSI%C3%87%C3%95ES%20GERAIS-.Art.,%C3%9Anico%20de%20Sa%C3%BAde%20(SUS)>>. Acesso em 10 de outubro de 2020.</p></div><div data-bbox=)

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. **Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde.** – Brasília: Ministério da Saúde, 2014a. 160 p.: il. Disponível em<< http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/implantacao_redes_atencao_saude_sas.pdf>>. Acesso em 08 de junho de 2020.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE AÇÕES PROGRAMÁTICAS ESTRATÉGICAS. **Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS.** – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em<< http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/dialogo_bio_politico_pessoa_deficiencia.pdf>>. Acesso em 10 de fevereiro de 2021.

BRASIL. Portaria Nº 1.813, de 11 de novembro de 2015. Declara Emergência em Saúde Pública (ESPIN) de importância Nacional por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. *Diário Oficial da União*. 12 de novembro de 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.121, de 18 de dezembro de 2015**. Disponível em << http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt2121_18_12_2015.html>>. Acesso em 22 de agosto de 2019.

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

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. **Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016a. 184 p.: il.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS** [recurso eletrônico]. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília, 2017.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. **Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional : procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS**. [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2017. 158 p. : il.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. **Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika : situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios, 2015 a 2019**. Bol Epidemiol [Internet]. 2019 nov [data da citação]; 50 (n.esp.): 1-31. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/boletins-epidemiologicos>. Acesso em 10 de setembro de 2020.

BEARE S, SIMPSON E, GRAY K, ANDJELIC D. **Rapid Integration of Zika Virus Prevention Within Sexual and Reproductive Health Services and Beyond: Programmatic Lessons From Latin America and the Caribbean**. Glob Health Sci Pract. 2019 Mar 29;7(1):116-127. doi: 10.9745/GHSP-D-18-00356. PMID: 30926740; PMCID: PMC6538127.

BRAGA, C. S. *et al.* O planejamento da comunicação para a mobilização social: em busca da co-responsabilidade. In: HENRIQUES, **Mídia e saúde pública**. Márcio S. (Org.). Comunicação e estratégias de mobilização social. Belo Horizonte: Autêntica, 2004.

BRAZ, M. **O golpe nas ilusões democráticas e a ascensão do conservadorismo reacionário**. Serv. Soc. Soc., São Paulo, n. 128, p. 85-103, jan./abr. 2017. Disponível em << <https://www.scielo.br/pdf/sssoc/n128/0101-6628-sssoc-128-0085.pdf>>>. Acesso em 10 de outubro de 2020.

BERSCH, R. **Introdução tecnologia assistiva**. Porto Alegre, RS. 2017. Disponível em: <https://www.assistiva.com.br/Introducao_Tecnologia_Assistiva.pdf>. Acesso em: 10 maio 2019.

BRITO, M.B. FRASER, IAN S. **A epidemia de Zika e a insuficiência do programa de planejamento familiar no Brasil**. Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia. vol.38 no.12 Rio de Janeiro Dec. 2016; 583 – 584.

BRUNONI, Decio *et al.* **Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika : impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde**. Ciênc saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3297-3302, 2016.

CAMPOS, M.M.M.S.; *et al.* **Desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo vírus Zika** . *Rev Rene*, v. 19, 2018. CAMPOS, M.M.M.S.; *et al.* Desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo vírus Zika . *Rev Rene*, v. 19, 2018.

CAPONI S. **Covid-19 no Brasil: entre o negacionismo e a razão neoliberal**. Estud. av. [Internet], 2020 [citado 09 Abr 2021]; 34(99). Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142020000200209&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt.

CANESQUI A.M., BARSAGLINI, R.A. **Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas**. Ciência e Saúde Coletiva 2012; 17(5): 1103-1114.

CARDOSO, JM; ROCHA, RL. **Interfaces e desafios comunicacionais do Sistema Único de Saúde**. Ciência & Saúde Coletiva, v.23, n.6, p.1871-1879, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v23n6/1413-8123-csc-23-06-1871.pdf>. Acesso em: 11 maio 2021.

CASTELLS, M. **Os dilemas da internet. Outras palavras: jornalismo de profundidade e pós-capitalismo**. 17 de janeiro de 2012. Disponível em: <https://outraspalavras.net/semcategoria/castells-debate-os-dilemas-da-internet/>. Acesso em: 10 maio 2021.

CEBES. **A questão democrática na área da saúde**. Saúde em Debate. São Paulo, n.9, jan/fev/mar, 1980.

CDC. Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Emerging and Zoonotic Infectious Diseases (NCEZID), Division of Vector-Borne Diseases (DVBD). 21 de maio de 2019. Disponível em<<https://portugues.cdc.gov/Zika/symptoms/symptoms.html>>>. Acesso em 14 de janeiro de 2021.

CHAGAS, A. A. P. *et al.* Os municípios na linha de frente. 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, p. 111 - 117. 2017. Disponível em<<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_Zika_brasil_resposta_sus.pdf>>. Acesso em 13 de janeiro de 2018.

CIELO, ID. SCHMID, C.M. WENNINGKAMP, K.R. **Políticas públicas de saúde no Brasil: uma avaliação do IDSUS no estado do Paraná** (2011). Revista Desenvolvimento Regional em debate v. 5, n. 1, p. 211-230, jan./jun. 2015.

CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE OS DIREITOS DO HOMEM. **Declaração de Viena e programa de ação. Viena, 14-25 de junho de 1993**. Disponível em <<
http://www.direito.mppr.mp.br/arquivos/File/declaracaoviena.pdf>>. Acesso em 20 de setembro de 2017.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETARIAS MUNICIPAIS DE SAÚDE (CONASEMS). **Protagonismo feminino na saúde: mulheres são a maioria nos serviços e na gestão do SUS**. 06 de março de 2020. Disponível em: <https://www.conasems.org.br/o-protagonismo-feminino-na-saude-mulheres-sao-a-maioria-nos-servicos-e-na-gestao-do-sus/>. Acesso em 10 de maio de 2021.

COUTINHO, RZ, MONTALVO, AV, WEITZMAN, A. et al. **Crise de saúde pública do vírus Zika e a perpetuação da desigualdade de gênero no Brasil**. Reprod Health **18**, 40 (2021). Disponível em: <https://reproductive-health-journal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12978-021-01067-1#article-info>. Acesso em 01 de junho de 2021. <https://doi.org/10.1186/s12978-021-01067-1>

DESLANDES, S.P.; GOMES, R.; MINAYO, M.C. (Org.) **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 3 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

DIAS, FERNANDA MONTEIRO, BERGER, SÔNIA MARIA DANTAS E LOVISI, GIOVANNI MARCOS. **Mulheres guerreiras e mães especiais? Reflexões sobre gênero, cuidado e maternidades no contexto de pós-epidemia de Zika no Brasil**. Physis: Revista de Saúde Coletiva [online]. 2020, v. 30, n. 04 [Acessado 14 Junho 2021], e300408. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-73312020300408>>. Epub 14 Dez 2020. ISSN 1809-4481. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312020300408>.

DINIZ, Debora. **Zika : do sertão nordestino à ameaça global**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

DINIZ, DEBORA; BRITO, LUCIANA. Uma epidemia sem fim: Zika e mulheres. In RIFIOTIS, Theophilos; SEGATA, Jean (org.). **Políticas etnográficas no campo da moral**. Porto Alegre: UFRGS, 2018. p. 169-182. Disponível em <<
http://www.aba.abant.org.br/administrator/product/files/129_00135322.pdf>>. Acesso em 10 de janeiro de 2021.

DINIZ D, GUMIERI, BEVILACQUA BG, COOK RJ, DICKENS BM. **Zika virus infection in Brazil and human rights obligations**. Int J Gynaecol Obstet [Internet], 2017 [citado 11 Jun 2020]; 136(1): 105-110. Disponível em:
<https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ijgo.12018>.

DUARTE, J. Entrevista em profundidade. In: DUARTE, J.; BARROS, A. **Métodos e Técnicas de Pesquisa em Comunicação**. São Paulo: Atlas, 2010, p.62-83.

DRAIBE, S.M. As políticas sociais brasileiras: diagnósticos e perspectivas. In: **Para a década de 90. Prioridades e perspectivas de políticas públicas**. Brasília: IPEA/IPLAN, 1989.

ESCOREL, S. *et al.* As origens da reforma sanitária e do SUS. In: LIMA, N.T.; GERSCHMAN, S.; EDLER, F.C.; SUÁREZ, J.M. (Org.). **Saúde e Democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005, p. 59-82.

ESCOREL, S. **Reviravolta na saúde: origem e articulação do movimento sanitário** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. 208 p.

ESCOREL, S.; BLOCH, R. A. de. As conferências nacionais de saúde na construção do SUS. In: LIMA, N. T. *et al.* (Ed.). **Saúde e Democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005. p.83-119.

FERNANDES V.R, LUZ Z.M.P, AMORIM A.C, SÉRGIO J.V, SILVA J.P.V, CORREA E CASTRO M, MONKEN M, GONDIM G.M.M. **O lugar da vigilância no SUS - entre os saberes e as práticas de mobilização social**. Revista Ciência e Saúde Coletiva. Disponível em <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/o-lugar-da-vigilancia-no-sus-entre-os-saberes-e-as-praticas-de-mobilizacao-social/16362?id=16362>. Acesso em 13 de out. 2017.

FERREIRA HNC, SCHIARITI V, REGALADO ICR, SOUSA KG, PEREIRA SA, FECHINE CPNS *et al.* **Functioning and Disability Profile of Children with Microcephaly Associated with Congenital Zika Virus Infection**. Int J Environ Res Public Health [Internet], 2018 [citado 11 Jul 2020]; 15(6): 05-29. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6025082/>.

FILIPE, *et al.* Coletivos sociais na saúde: o ativismo em torno das doenças raras e do parto em Portugal. In: **Saúde, Participação e Cidadania: Experiências no Sul da Europa**. SERAPIONI, M. MATOS, A.R. (Orgs.). Coimbra: Almedina, 2014.

FIOCRUZ, FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **Rede de Ciências Sociais do Zika**. 2021. Disponível em << <https://fiocruz.tghn.org/Zika-network/about/>>>. Acesso em 01 de abril de 2021.

FRANÇA, GIOVANNY VINÍCIUS ARAÚJO DE ET AL. **Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika em nascidos vivos no Brasil: descrição da distribuição dos casos notificados e confirmados em 2015-2016**. Epidemiologia e Serviços de Saúde [online]. 2018, v. 27, n. 2 [Acessado 8 Junho 2021], e2017473. Disponível em: <<https://doi.org/10.5123/S1679-49742018000200014>>. Epub 02 Jul 2018. ISSN 2237-9622. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742018000200014>.

FLEURY, S.; OUVÉREY, A. M. Política de Saúde: Uma política social. In: GIOVANELLA, L.; ESCOREL, S.; LOBATO, L.V. C.; NORONHA, J. C.; CARVALHO, A. I. (Org.) **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008, p. 23-64.

FREITAS PSS; BUSSINGER, ECA; LACERDA, LCX; SOARES GB; MACIEL, ELN. **O surto de Zika vírus: produção científica após Declaração de Emergência Nacional em Saúde Pública**. Arch Health Invest. 2018; 7(1):12-6. Disponível em <<

<http://191.252.194.60:8080/bitstream/fdv/270/1/2285-10026-3-PB.pdf> >>. Acesso em 20 de agosto de 2020.

FREIRE, P. **Extensão ou comunicação?** Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1983.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido.** Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2005.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa.** Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1996.

FONTANELLA B. J. B., LUCHESI, B.M., SAIDEL, M.G.B *et al.* **Amostragem em pesquisa qualitativa: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica.** Cad Saúde Pública 2011; 27 (2) - 389-397.

GARCIA, R., MATIAS, M., BASTOS, L., BASTOS, R., & SANTOS KOEHLER, F. **Qualidade da informação em saúde: um estudo sobre o vírus do papiloma humano (HPV) em websites brasileiros.** *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde*, 12(1) **2018**). Disponível em: <file:///C:/Users/55319/Downloads/1361-5807-2-PB.pdf>. Acesso em 10 de junho de 2021.

GARCIA, L.P. Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento. Brasília: **Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada.** IPEA, 2018. Rio de Janeiro. IPEA 1990-.

GARCIA, L. S. **Fundamentação em Direitos Humanos e Cidadania V.02.** Belo Horizonte: Marginalia Comunicação, 2016. 52p.

GARCIA, V. G. **As pessoas com deficiência na história do Brasil.** 2011 Disponível em << <http://www.bengalalegal.com/pcd-brasil>>>. Acesso em: 22 junho de 2020.

GARCIA, V. G. **Panorama da inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho no Brasil.** Trab. Educ. Saúde, Rio de Janeiro, v. 12 n. 1, p. 165-187, jan./abr. 2014. Disponível em<< <https://www.scielo.br/pdf/tes/v12n1/10.pdf>>>. Acesso 25 de junho de 2020.

GADELHA, P. *et al.* O Papel da Fiocruz no enfrentamento. 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, p. 73-80. 2017. Disponível em<< http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_Zika_brasil_resposta_sus.pdf>>. Acesso em 13 de janeiro de 2018.

GALLI, B.; ROCHA, H. **Direitos sexuais e reprodutivos, autonomia reprodutiva, política e (dês) respeito ao princípio da laicidade.** DHESCA Brasil. julho, 2014.

GOHN, M.G. **Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais.** Saúde soc., São Paulo, v. 13, n. 2, aug. 2004.

GOHN, M. G. **Abordagens teóricas no estudo dos movimentos sociais na América Latina.** Caderno CRH, Salvador, v. 21, n. 54, p. 439-55, 2008.

GOHN, M. G. **Movimentos sociais e redes de mobilizações civis no Brasil contemporâneo**. Petrópolis: Vozes, 2010.

GOHN M.G. **Movimentos sociais na contemporaneidade**. Rev Bras Educ. 2011;16(47):333-361. Disponível em << https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-24782011000200005&script=sci_abstract&tlng=pt>>. Acesso em 20 de dezembro de 2020.

GOMES, D. F. L. **Fundamentação em Direitos Humanos e Cidadania V.01**. Belo Horizonte: Marginalia Comunicação, 2016. 68p.

GONÇALVES, RONALDO PINHEIRO ET AL. **Contribuições recentes sobre conhecimentos, atitudes e práticas da população brasileira acerca da dengue**. Saúde e Sociedade [online]. 2015, v. 24, n. 2 [Acessado 14 Junho 2021], pp. 578-593. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-12902015000200015>>. ISSN 1984-0470. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902015000200015>.

HAMAD, GRAZIELA BRITO NEVES ZBORALSKI. **Vivências de mulheres [manuscrito]: mães de crianças com síndrome congênita do Zika vírus / Graziela Brito Neves. Zboralski Hamad. 225 f. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem-2019. Belo Horizonte-MG.**

HAMAD, GRAZIELA BRITO NEVES ZBORALSKI E SOUZA, KLEYDE VENTURA DE. **Congenital Zika virus syndrome: knowledge and how to communicate the diagnosis**. Texto & Contexto - Enfermagem [online]. 2020, v. 29 [Acessado 6 Junho 2021], e20180517. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0517>>. Epub 30 Mar 2020. ISSN 1980-265X. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0517>.

HELENA PRADO. **O que a epidemia do Zika vírus revela sobre os direitos reprodutivos e sexuais no Brasil**. *Cahiers des Amériques latines* [Online], 88-89 | 2018, postado em 23 de janeiro de 2019, consultado em 31 de maio de 2021. URL : <http://journals.openedition.org/cal/8855>; DOI : <https://doi.org/10.4000/cal.885>

HENRIQUES, C. P. M. A surpresa e o grito. 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, p. 15-26. 2017. Disponível em << http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf>>. Acesso em 13 de janeiro de 2018.

HENRIQUES, C. P. M.; DUARTE, E.; GARCIA, L.P. **Desafios para o enfrentamento da epidemia de microcefalia**. Epidemiologia e Serviços de Saúde. vol.25 no.1 Brasília Jan./Mar. 2016. Disponível em << https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222016000100007>>. Acesso em 20 de outubro de 2018.

HENRIQUES, MS. A comunicação e a condição pública dos processos de mobilização social. **Revista Ação Midiática**, v. 2, n. 1, 2012. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/acaomidiatica/article/view/29000>. Acesso em 10 de abril de 2020.

HERRERA FLORES, J. **Teoria Crítica dos Direitos Humanos**. Rio de Janeiro: Lúmen Juris, 2009.

HUMAN RIGHTS WATCH (HRW). **Esquecidas e desprotegidas O impacto do vírus Zika nas meninas e mulheres no nordeste do Brasil**. EUA: Human Rights Watch; 2017 [cited 2021 fev]. Available from: https://www.hrw.org/sites/default/files/report_pdf/wrdZika0717port_w eb_0.pdf

KUPER H, SMYTHE T, DUTTINE A. **Reflections on Health Promotion and Disability in Low and Middle-Income Countries: Case Study of Parent-Support Programmes for Children with Congenital Zika Syndrome**. *Int J Environ Res Public Health* [Internet], 2018 [citado 11 Jul 2020]; 15(3): 03-14. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5877059/>.

LANNA JÚNIOR, M. C. M. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010. 443p.: il.

LAZZAROTTO, R.; SCHMIDT, E.B. **Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências**. *Erechim*, v. 37, n. 140, p. 61-72, 2013.

LEAL, M.C, GAMA, S.G.N. **Nascer no Brasil. 2014**. Disponível em <http://www6.ensp.fiocruz.br/nascerbrasil>. Acesso em 10 de janeiro de 2018.

LEITE, RENATA ANTUNES FIGUEIREDO ET AL. **Acesso à informação em saúde e cuidado integral: percepção de usuários de um serviço público**. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* [online]. 2014, v. 18, n. 51 [Acessado 6 Junho 2021] , pp. 661-672. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1807-57622013.0653>>. Epub 30 Set 2014. ISSN 1807-5762. <https://doi.org/10.1590/1807-57622013.0653>.

LIMA, N. T. *et al.* A Saúde na Construção do Estado Nacional no Brasil: Reforma Sanitária em perspectiva histórica. In: LIMA, N.T.; GERSCHMAN, S.; EDLER, F.C.; SUÁREZ, J.M. (Org.). **Saúde e Democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005, p. 27-58.

LÖWI, I. **Zika no Brasil: história recente de uma epidemia**. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz, 2019.

LUNA F. **Public health agencies' obligations and the case of Zika** . *Bioethics* [Internet], 2017 [citado 12 Jul 2020]; 31(8): 575-581. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bioe.12388>.

NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Organização das Nações Unidas – ONU, 1948.

MACIEL-LIMA, SANDRA; OLIVEIRA, FRANCISCO CARDOZO; DOMINGOS, ISABELA MOREIRA. **Direito Fundamental à Saúde: microcefalia e políticas sanitárias para combate do Zika Virus**. *Revista Brasileira de Direito, Passo Fundo*, v. 14, n. 3, p. 235-248, dez. 2018. ISSN 2238-0604. Disponível em: <https://seer.imed.edu.br/index.php/revistadedireito/article/view/2972>. Acesso em: 31 maio 2021. doi:<https://doi.org/10.18256/2238-0604.2018.v14i3.2972>

MACHADO, C.V. LIMA, L.D. BAPTISTA, T. W.F. Princípios organizativos e instâncias de gestão do SUS. In: GODIM, O. GRABOIS, V. MENDES JUNIOR, W.V.(Org). **Qualificação de gestores do SUS**. Rio de Janeiro, RJ: EAD/Ensp, 2009. P. 49-74.

MACHADO, C.V; LIMA, L.D.B; FARIA, T.W. **Políticas de saúde no Brasil em tempos contraditórios: caminhos e tropeços na construção de um sistema universal**. Cadernos de Saúde Pública [online]. 2017, v. 33, n. Suppl 2 [Acessado 14 Junho 2021], e00129616. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102-311X00129616>>. Epub 02 Out 2017. ISSN 1678-4464. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00129616>.

MAFRA, RLM. Mobilização social e comunicação: por uma perspectiva relacional. **Mediação**, v. 11, n. 10, 2010. Disponível em:<http://www.fumec.br/revistas/mediacao/article/view/310>. Acesso em: 07 maio de 2021.

MAIOR, I.L.; MEIRELLES, F. A Inclusão das Pessoas com Deficiência é uma Obrigação do Estado Brasileiro. In: LICHT, Flavia Boni; SILVEIRA, Nubia (orgs.). **Celebrando a Diversidade: o direito à inclusão**. Ebook, Planeta Educação, São Paulo, 2010. Disponível em<< <http://www.planetaeducacao.com.br/portal/Celebrando-Diversidade.pdf>>>. Acesso em: 18 de junho de 2020.

MATOS, SILVANA SOBREIRA DE; **“Nada sobre nós sem nós”: Associativismo e deficiência na Síndrome Congênita do Zika Vírus**, Trabalho apresentado na 31ª Reunião Brasileira de Antropologia. Brasília, DF, 2018. Disponível em << http://www.evento.abant.org.br/rba/31RBA/files/1541455448_ARQUIVO_TrabalhocompletoRBAGT36SilvanaMatosvf.pdf>>. Acesso em 20 de março de 2021.

MATOS, S.S; SILVA, A.C.R. **Nada sobre nós sem nós”: Associativismo e deficiência na Síndrome Congênita do Zika Vírus**. ILHA -Revista de Antropologia v. 22, n. 2, p. 132-167, dezembro de 2020. Disponível em<< [file:///C:/Users/55319/Downloads/67659-Texto%20do%20Artigo-284391-1-10-20201127%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/55319/Downloads/67659-Texto%20do%20Artigo-284391-1-10-20201127%20(3).pdf)>>. Acesso em 10 de abril de 2021.

MARINHO, FATIMA ET AL. **Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015**. Epidemiologia e Serviços de Saúde [online]. 2016, v. 25, n. 4 [Acessado 14 Junho 2021], pp. 701-712. Disponível em: <<https://doi.org/10.5123/S1679-49742016000400004>>. Epub 26 Set 2016. ISSN 2237-9622. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742016000400004>.

MARTINS, P.H. As redes sociais, o sistema de dádiva e o paradoxo sociológico. In: Martins PH, Fontes B (Org.). **Redes sociais e saúde: novas possibilidades teóricas**. Recife: Editora Universitária da UFPE; 2004. p.21-48.

MASANO, N.H. A atuação dos estados 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, p.119-124. 2017. Disponível em<< http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/virus_Zika_brasil_resposta_sus.pdf>>. Acesso em 13 de janeiro de 2018.

MEDEIROS, R.G.C.; GERHARDT, T.E. **Avaliação da Rede de Atenção à Saúde de pequenos municípios na ótica das equipes gestoras**. SAÚDE DEBATE | RIO DE

JANEIRO, V. 39, N. ESPECIAL, P. 160-170, DEZ 2015. Disponível em <<
<https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v39nspe/0103-1104-sdeb-39-spe-00160.pdf>>>. Acesso em 13
 de fevereiro de 2021.

MENDES, KDS; SILVEIRA RCCP; GALVÃO, CM. **Revisão integrativa: método de
 pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem.** Texto Contexto
 Enferm. 2008; 17(4):758-64. Disponível em:<<
<https://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>>>. Acesso em 03 de junho de 2020.

MENDES, ALESSANDRA GOMES ET AL. **Enfrentando uma nova realidade a partir da
 síndrome congênita do vírus Zika : a perspectiva das famílias.** Ciência & Saúde Coletiva
 [online]. 2020, v. 25, n. 10 [Acessado 5 junho 2021], pp. 3785-3794. Disponível em:
 <<https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.00962019>>. Epub 28 Set 2020. ISSN 1678-
 4561. <https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.00962019>.

MIGNOLO, W. D. COLONIALIDADE: O LADO MAIS ESCURO DA
**MODERNIDADE* * Introdução de The darker side of western modernity: global
 futures, decolonial options** (Mignolo, 2011), traduzido por Marco Oliveira. Revista
 Brasileira de Ciências Sociais [online]. 2017, v. 32, n. 94 [Acessado 4 Julho 2021] , e329402.
 Disponível em: <<https://doi.org/10.17666/329402/2017>>. Epub 22 Jun 2017. ISSN 1806-
 9053. <https://doi.org/10.17666/329402/2017>.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento - pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo:
 Hucitec, 2010.

MINAYO, M. C. S. Introdução. In: MINAYO, M. C. S.; ASSIS, S. G.; SOUZA, E. R. (Org.).
Avaliação por triangulação de métodos: Abordagem de Programas Sociais. Rio de
 Janeiro: Fiocruz, 2010. pp. 19-51.

MINAS GERAIS. Boletim **Epidemiológico de monitoramento dos casos de Dengue,
 Chikungunya e Zika** . Nº 73, Semana Epidemiológica 42. Data da atualização: 16/10/2017.
 Disponível em <<
http://www.saude.mg.gov.br/images/noticias_e_eventos/000_2017/Boletins_AEDES/Boletim_Aedes_16-10-2017.pdf>>. Acesso em 25 de outubro de 2017.

MINAS GERAIS. **Decreto 43.630, DE 09/10/203.** Disponível em <<
<https://www.almg.gov.br/consulte/legislacao/completa/completa.html?num=43630&ano=2003&tipo=DEC>>>. Acesso em 10 de julho de 2017.

MINAS GERAIS. SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE. DELIBERAÇÃO CIB-
 SUS/MG Nº 1.272, DE 24 DE OUTUBRO DE 2012. **Institui a Rede de Cuidados à Pessoa
 com Deficiência SUS-MG e dá outras providências.** Disponível em:
<https://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/Deliberacao-1272redesdecuidadosPessoacomdeficiencia.pdf>. Acesso em 02 de maio de 2021.

MONKEN, M. BARCELOS, C. **Vigilância em Saúde e território utilizado: possibilidades
 teóricas e metodológicas.** Cad Saúde Pública 2005; 21 (3) - 898-906.

MOREIRA, M.C.N.; MENDES, C.H.F.; NASCIMENTO, M. **Zika , protagonismo feminino
 e cuidado: ensaiando zonas de contato.** Interface, v. 22, n. 66, p. 697-708, 2018.

NARVAI P.C. SUS, 32 anos: esta terra tem dono. **Abrasco [internet]. 18 mai 2020. Disponível em** << <https://www.abrasco.org.br/site/noticias/especial-coronavirus/sus-32-anos-esta-terra-tem-dono-artigo-de-paulo-capel-narvai/48352/>>>. Acesso em 10 de outubro de 2020.

NARDI, A. A missão da SVS frente a epidemia. 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, p.11-12. 2017. Disponível em << http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_Zika_brasil_resposta_sus.pdf>>. Acesso em 13 de janeiro de 2018.

NETO, D. V. V.; LEANDRO, A. G. L.; ARRUDA, P. H. M. F. **Fundamentação em Direitos Humanos e Cidadania V.02**. Belo Horizonte: Marginália Comunicação, 2016. 94p

NETTO, M.M.L. **Zika pela voz das mulheres**. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde*, (2016). 10(3). Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1176/pdf1176>. Acesso em 10 de novembro de 2019.

NUNES, JOÃO; PIMENTA, DENISE NACIF. **A Epidemia de Zika e os limites da saúde global**. *Lua Nova*, [on-line], n. 98, p. 21-46, 2016. Disponível em << https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-64452016000200021&script=sci_abstract&tlng=pt>>. Acesso em 16 de março de 2020.

OLIVEIRA, M.C.; *et al.* **Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia**. *Rev baiana enferm*, v. 32, 2018. Disponível << <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/26350/17303>>>. Acesso em 10 de maio de 2021.

OLIVEIRA, A. S. M. *et al.* **Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg?** *Physician Alert. Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, v. 47, n. 1, p. 6-7, 2016. Disponível em << <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26731034/>>>. Acesso em 20 de junho de 2020. doi: 10.1002 / uog.15831

OLIVEIRA W.K. **Emergência de saúde pública de importância internacional: resposta brasileira à síndrome congênita associada à infecção pelo Zika vírus**, 2015 e 2016 (tese). Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina; 2016.

OLIVEIRA, N.A. Gestão, articulação e mobilização. 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, p. 57- 64. 2017. Disponível em << http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_Zika_brasil_resposta_sus.pdf>>. Acesso em 13 de janeiro de 2018.

OSMIR ANTONI; GLOBEKNER GABRIELE CORNELLI. **O reconhecimento ético e jurídico do cuidado familiar: o contexto da síndrome congênita do vírus zika no Brasil**. *R. Dir. sanit.*, São Paulo v.20 n.3, p. 51-73, nov. 2019/fev. 2020. Disponível em:

file:///C:/Users/55319/Downloads/180111-Texto%20do%20artigo-458637-1-10-20201217%20(1).pdf. Acesso em 20 de maio de 2021.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração dos direitos das pessoas deficientes**: resolução aprovada pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas, em 09/12/1975. Disponível em: < http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_def.pdf>. Acesso em: 15/06/2020.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Confirmada a circulação do Zika Vírus no Brasil**. OPAS, 2015. Disponível em<https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=4838:confirmada-a-circulacao-do-Zika-virus-no-brasil&Itemid=812#:~:text=Vacina%C3%A7%C3%A3o%20nas%20Am%C3%A9ricas-,Confirmada%20a%20circula%C3%A7%C3%A3o%20do%20Zika%20V%C3%ADrus%20no%20Brasil,doen%C3%A7a%20exantem%C3%A1tica%20na%20Regi%C3%A3o%20Nordeste>. Acesso em 21 de janeiro de 2021.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. Relatório 30 anos de SUS, que SUS para 2030? Brasília: OPAS; 2018. Disponível em<< audeamanha.fiocruz.br/wp-content/uploads/2019/06/serie-30-anos-sus.pdf>>. Acesso em 18 de setembro de 2020.

PAIM J.S. **Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos**. Ciência & Saúde Coletiva, 23(6):1723-1728, 2018. Disponível em<< <https://www.scielosp.org/pdf/csc/2018.v23n6/1723-1728/pt>>>. Acesso em 01 de outubro de 2020.

PAIM J.S. *et al.* **O que é SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2015. (Coleção Temas em Saúde). Ebook interativo. 83 p. Disponível em<<http://www.livrosinterativoseditora.fiocruz.br/sus/4/>>>. Acesso em 18 de outubro de 2020.

PEREIRA, J.A., SARAIVA, J.M. **Trajетória histórico social da população deficiente: da exclusão à inclusão social**. SER Social, Brasília, v. 19, n. 40, p. 168-185, jan.-jun./2017. Disponível em<< https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/14677>>. Acesso em 10 de junho de 2020.

PEREIRA ÉL. BEZERRA JC, BRANT JL, ARAÚJO WN, SANTOS LMP. **Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil**. Ciênc. saúde coletiva [Internet], 2017 [citado 12 Jul 2020]; 22(11): 3557-3566. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232017021103557&script=sci_abstract&tlng=pt.

PIOVESAN, F. **Direitos sociais, econômicos e culturais e direitos civis e políticos**. Sur. Rev. int.direitos human., São Paulo , v. 1, n. 1, p. 20-47, 2004 .

PIOVESAN, F. **Declaração Universal Dos Direitos Humanos: Desafios Contemporâneos**. Inter: Revista De Direito Internacional E Direitos Humanos Da UFRJ, 1(1). (2019). Recuperado de <https://revistas.ufrj.br/index.php/inter/article/view/24600/13664>

PINAFO, E. *et al.* **Problemas e estratégias de gestão do SUS: a vulnerabilidade dos municípios de pequeno porte.** Ciênc. saúde coletiva vol.25 no.5 Rio de Janeiro, May 2020 Epub May 08, 2020. Disponível em <<
https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232020000501619&tlng=pt>>. Acesso em 14 de maio de 2021

PINHEIRO, D.A.J.P.; LONGHI, M.R. **Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE.** Cad Gen Divers, v. 3, n. 2, 2017.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO (PNUD). **Uma Avaliação do Impacto Socioeconômico do Vírus Zika na América Latina e Caribe: Brasil, Colômbia e Suriname como estudos de caso.** Abril 2017. Disponível em:
<file:///C:/Users/55319/Downloads/UNDP-RBLAC-Zika-07-20-2017-Portuguese-WEB.pdf>. Acesso e 10 de agosto de 2020.

POLIGNANO, Marcus Vinícius. **História das políticas de saúde no Brasil: uma pequena revisão.** Cadernos do Internato Rural-Faculdade de Medicina/UFMG, v. 35, 2001.

POLONIA, A. da C.; DESSEN, M. A. **Em busca de uma compreensão das relações entre família e escola: relações família-escola.** Psicologia Escolar e Educacional, Campinas: Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional - Abrapee, v. 9, n. 2, p. 303-312, dez. 2005. Disponível em: Acesso em 23 de maio de 2016.

PRATA ARS, PEDROSO D, MENEZES G, DREZETT J, TORRES JHR, BONFIM JRA ET AL. **Perspectivas jurídicas da interrupção da gravidez com infecção pelo vírus Zika quanto às consequências médicas, emocionais e sociais.** Rev. bras. crescimento desenvolv. hum [Internet], 2018 [citado 10 Jul 2020]; 28(1): 77-81. Disponível em:
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822018000100010.

RAMOS, B; V. MOREIRA, L. Ingredientes de um golpe parlamentar. In: **A resistência ao golpe de 2016.** Carol Proner, Gisele Cittadino, Marcio Tenenbaum e Wilson Ramos Filho (orgs). — Bauru: Canal 6, 2016. P. 57-60. (Projeto Editorial Praxis). Disponível em<http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/se/20181026010322/A_resistencia_ao_golpe.pdf>. Acesso em 20 de julho de 2020.

RASANATHAN, JJK, MACCARTHY S, DINIZ D, TORREELE E, GRUSKIN S. **Engaging Human Rights in the Response to the Evolving Zika Virus Epidemic.** Am J Public Health [Internet], 2017 [citado 11 Jul 2020]; 107(4): 525-531. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5343716/>.

REGO S, PALÁCIOS M. **Ética, saúde global e a infecção pelo vírus Zika: uma visão a partir do Brasil.** Rev. bioét [Internet], 2016 [citado 20 Jul 2020]; 24(3): 430-434. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1983-80422016000300430&lng=es&nrm=iso&tlng=pt.

RODRÍGUEZ-DÍAZ CE, GARRIGA-LÓPEZ A, MALAVÉ-RIVERA SM, VARGAS-MOLINA RL. **Zika virus epidemic in Puerto Rico: Health justice too long delayed.** Int J Infect Dis. 2017 Dec;65:144-147. doi: 10.1016/j.ijid.2017.07.017. Epub 2017 Nov 15. PMID: 29153921; PMCID: PMC5725246

RODRIGUES RRN, GRISOTTI M. **Comunicando sobre Zika: recomendações de prevenção em contextos de incertezas.** Interface-Botucatu [Internet], 2019 [citado 11 Jul 2020]; 23: e 190140. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832019000100286&script=sci_abstract&tlng=pt.

SÁ MRC, VIEIRA ACD, CASTRO BSM, AGOSTINI O, SMYTHE T, KUPER H ET AL. **De toda maneira tem que andar junto: ações intersetoriais entre saúde e educação para crianças vivendo com a síndrome congênita do vírus Zika.** Cad. Saúde Pública [Internet], 2019 [citado 10 Jul 2020]; 35(12). Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2019001405005.

SANCHES, I. *et al.* **Intersectoral coordination of Ae. aegypti control in Havana.** Tropical Medicine and International Health volume 10 no 1 pp 82–91 january 2005.

SANTOS L., FUNCIA, F. **Emenda Constitucional 95 fere o núcleo do direito à saúde,** 2019. Disponível em: <http://www.cee.fiocruz.br/?q=Emenda-Constitucional-95-fere-o-nucleo-essencial-do-direito-a-saude>. Acesso em 30 de abril de 2020.

SANTOS, B.S. **Pela mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade.** 7. ed. Porto: Edições Afrontamento, 1999.

SANTOS, B.S. **Construindo as Epistemologias do Sul: Antologia esencial: Volume II: Para um pensamento alternativo de alternativas /** Boaventura De Sousa Santos; compilado por Maria Paula Meneses... [et al.] - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO, 2018. V. 2, 746 p.; 20 x 20 cm - (Antologías del Pensamiento Social Latinoamericano y Caribeño / Gentili, Pablo)

SANTOS M.; SILVEIRA M.L. **O Brasil território e sociedade no início do século XXI.** Rio de Janeiro: Record, 2001.

SILVA, S.B.S. **WhatsApp e política: novas formas de ciberativismo em Florianópolis.** 123 p. 2017. Dissertação (Mestrado em Sociologia Política) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós Graduação em Sociologia Política, Florianópolis, 2017. Florianópolis, SC.

SILVA, A. C., MATOS, S. & QUADROS, M.. **Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão.** Revista Antropológicas, 2017-28(1):223-246. Disponível em: <file:///C:/Users/55319/Downloads/231440-76792-1-PB.pdf>. Aceso em 06 de junho de 2021.

SILVA, A.B.; DAMAZIO, C.R.; SANTANA, L.S. **Os desafios enfrentados pelas mães de crianças com necessidades especiais e a idealização do filho perfeito: vivências no CERVAC.** Psicologia PT, 2018.

SCOTT, R.P.; QUAROS, M.T.; RODRIGUES, A.C.; LIRA, C.L.; SILVANA, S.M.; MEIRA, F.; SARAIVA, J. **A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados.** Vol 03, N. 02 - Mai. - Ago., 2017. Disponível em<< <https://periodicos.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22013>>>. Acesso em 20de janeiro de 2021.

SOARES, A.M.M; CARVALHO, M. E. P. **Ser mãe de pessoa com deficiência: do isolamento à participação social.** Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women's Worlds Congress (Anais Eletrônicos), Florianópolis, 2017, ISSN 2179-510X. Disponível em: http://www.en.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1499482236_ARQUIVO_Ser_maedepe_ssoacomdeficiencia.pdf. Acesso em 20 de janeiro de 2021.

SOUZA, L.E.P.F. *et al.* **Os desafios atuais da luta pelo direito universal à saúde no Brasil.** *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(8):2783-2792, 2019. Disponível em<<<https://www.scielo.br/pdf/csc/v24n8/1413-8123-csc-24-08-2783.pdf>>>. Acesso em 10 de setembro de 2020.

SOUZA; MT, SILVA MD, CARVALHO R. **Revisão integrativa: o que é e como fazer.** *einstein*. 2010; 8(1):102-6. Disponível em<< https://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt_1679-4508-eins-8-1-0102.pdf>>. Acesso em 03 de junho de 20120.

SOUZA, L.A.P. O outro do outro: biopotência da diferença na saúde das pessoas com deficiência. IN: BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE AÇÕES PROGRAMÁTICAS ESTRATÉGICAS. **Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS.** – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em<< http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/dialogo_bio_politico_pessoa_deficiencia.pdf>>. Acesso em 10 de fevereiro de 2021.

TAVARES, T.S.; DUARTE, E.D.; SENA, R.R. **Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras.** *Esc Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, e20160382, 2017.

TEIXEIRA GA, DANTAS DNA, CARVALHO GAFL, SILVA AN, LIRA ALBC, ENDERS BC. **Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus.** *Ciênc. saúde coletiva* [Internet], 2020 [citado 10 Mar 2021]; 25(2). Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v25n2/1413-8123-csc-25-02-0567.pdf>.

TORO, J. B.; WERNECK, N. M. D. F. **Mobilização Social: um modo de construir a democracia e a participação.** UNICEF – Brasil 1996. Disponível em: <http://www.comcom.fac.unb.br/images/docs/mobilizacao-social-bernardo-toro-e-nisia-maria-duarte-werneck.pdf>. Acesso em 01 de junho de 2020.

VALLA, V. V. **Sobre participação popular: uma questão de perspectiva.** *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 7-18, 1998.

VALLA, V. V. **Sobre participação popular: uma questão de perspectiva.** *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 7-18, 1998.

VASCONCELOS P.F.C. **Doença pelo vírus Zika: um novo problema emergente nas Américas?** *Rev Pan-Amazônica saúde* [Internet]. 2015 [cited 2016 Apr 28];6(2):9-10. Available from: http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2176-62232015000200001

VIANA, A. L. D.; LEVCOVITZ, E. Proteção Social: introduzindo o debate. In: VIANA, A. L. D.; ELIAS, P. E.; IBANEZ, N. (Orgs.) **Proteção Social: Dilemas e desafios**. São Paulo: Hucitec, 2005.

VÉLEZ A.C.G; DINIZ S.G. **Inequality, Zika epidemics, and the lack of reproductive rights in Latin America**. *Reprod Health Matters* [Internet], 2016 [citado 10 Jul 2020]; 24(48): 57-61. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1016/j.rhm.2016.11.008>.

VIEIRA-DA-SILVA, LM. Conceitos, abordagens e estratégias para a avaliação em saúde. In: HARTZ, ZMA., and SILVA, LMV. orgs. **Avaliação em saúde: dos modelos teóricos à prática na avaliação de programas e sistemas de saúde** [online]. Salvador: EDUFBA; Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005, pp. 15-39.

VENTURA. M. **Direitos reprodutivos no Brasil**. Disponível em: <<http://www.unfpa.org.br/Arquivos/direitos_reprodutivos3.pdf>>. Acesso em 25 de setembro de 2017.

VENTURA, M. **Direitos humanos e saúde: possibilidades e desafios**. In.: SAÚDE E DIREITOS HUMANOS/MINISTÉRIO DA SAÚDE. Fundação Oswaldo Cruz, Grupo Direitos Humanos e Saúde. Helena Besserman. – Ano 7 n. 7 (2010). – Rio de Janeiro: 2011.

UNFPA – UNFPA **conta histórias de vida em tempos de zika**. 16 de Julho de 2016. Disponível em < <http://www.unfpa.org.br/novo/index.php>>. Acesso em 20 de novembro de 2017.

WESTPHAL, M. F. Promoção da saúde e prevenção de doenças. In: CAMPOS, G. W. S. *et al.* (Orgs.). **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec/Fiocruz, 2006. p. 635-667.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. Zika **causality statement**, 2016a. Disponível em: <https://www.who.int/emergencies/Zika-virus/causality/en/>. Acesso em 10 de julho de 2020.

WORD HEATH ORGANIZATION – WHO. **Relatório da Situação de Zika**. Disponível em <<https://www.who.int/emergencies/Zika-virus/situation-report/5-may-2016/en/>>>. Acesso em 10 de setembro de 2020.

YIN. R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 3 ed., Porto Alegre: Bookman, 2005.

ZEIFERT, A.B.B. AGNOLETTO, V. **O pensamento descolonial e a teoria crítica dos direitos humanos: saberes e dignidade nas sociedades latino-americanas**. *Revista Húmues*. vol. 9, num. 26, 2019. Disponível em: <http://www.periodicoeletronicos.ufma.br/index.php/revistahumus/article/view/12077/6801>. Acesso em 04 de junho de 2021.

APÊNDICES

Apêndice I - Artigo Submetido Para Publicação em Periódico Científico

Reflexões sobre saúde e direitos humanos em tempos de Zika: uma análise a partir da literatura

Reflections on health and human rights in times of Zika: an analysis from the literature

Reflexiones sobre salud y derechos humanos en tiempos de Zika: un análisis a partir de la literatura

Autores

Berenice de Freitas Diniz¹¹

Rose Ferraz Carmo¹²

Zélia Maria Profeta da Luz¹³

Resumo

Zika e a sua associação com microcefalia em bebês faz parte da história recente da saúde. A fim de verificar e compreender como saúde e os direitos humanos se conectam em tempos de Zika, realizamos uma revisão integrativa da literatura, composta por 16 artigos selecionados nas bases de dados eletrônicas LILACS, SciELO, PubMed, Scopus e Web of Science entre, 2015 e 2019. Os estudos constataram como as desigualdades e injustiças sociais contribuem para o aparecimento das epidemias com consequências mais severas sobre as populações mais vulneráveis e, constata a necessidade de um de políticas públicas intersetoriais para o cuidado integral, longitudinal à criança acometida pela Síndrome Congênita do Zika e de suas famílias, a garantia de direitos sexuais e reprodutivos, o acesso à informação científica de forma correta e políticas de saneamento básico e de proteção social abrangentes.

Palavras chave: Zika vírus. Direitos humanos. Direitos sexuais e reprodutivos. Direito à saúde. Pessoas com deficiência.

¹¹ Pós-graduanda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (Doutorado). Instituto René Rachou, Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz Minas). Avenida Augusto de Lima, 1715, Barro Preto. Belo Horizonte, MG, Brasil. E-mail: berenicdfd@yahoo.com.br; <https://orcid.org/0000-0003-2711-5820>

¹² Escola De Saúde Pública de Minas Gerais. R. Uberaba, 780, Barro Preto, Belo Horizonte, MG E-mail: rferrazcarmo@gmail.com; <https://orcid.org/0000-0001-9703-8547>

¹³ Grupo de Pesquisa Saúde, Educação e Cidadania. Instituto René Rachou, Fiocruz Minas. Belo Horizonte, MG, Brasil; E-mail: zelia.profeta@fiocruz.br; <https://orcid.org/0000-0002-0819-3025>

Abstract

Zika and its association with microcephaly in babies is part of the recent history of world health. To verify and understand how health and human rights connect themselves in times of Zika, we conducted an integrative literature review composed of 16 articles selected from the electronic databases LILACS, SciELO, PubMed, Scopus, and Web of Science, between the years 2015 and 2019. The studies found how inequalities and social injustices contribute to the emergence of epidemics with more severe consequences on the most vulnerable populations. Thus, demonstrating the need for intersectoral public policies for comprehensive and longitudinal care to children affected by Congenital Syndrome of Zika and their families, the guarantee of sexual and reproductive rights, the access to scientific information in a correct way, and comprehensive sanitation and social protection policies.

Keywords: Zika virus. Human Rights. Sexual and reproductive rights. Right to health. People with disabilities.

Resumen

Zika y su asociación con microcefalia en bebés forma parte de la historia reciente de la salud mundial. Para verificar y comprender como salud y los derechos humanos se conectan en tiempos de Zika, realizamos una revisión integrada de la literatura, compuesta por 16 artículos seleccionados en las bases de datos electrónicas LILACS, SciELO, PubMed, Scopus y Web of Science, entre 2015 y 2019. Los estudios constataron como las desigualdades e injusticias sociales contribuyen al apareamiento de las epidemias con consecuencias más severas sobre las poblaciones más vulnerables. Demostrando así, la necesidad de políticas públicas intersectoriales para el cuidado integral, longitudinal a los niños alcanzados por el Síndrome Congénito del Zika y de sus familias, la garantía de derechos sexuales y reproductivos, el acceso la información científica de forma correcta y políticas de saneamiento básico y de protección social abarcativos.

Palabras clave: Zika virus. Derechos humanos. Derechos sexuales y reproductivos. Derecho a la salud. Personas con deficiencia.

Introdução

Em 2015 o Brasil declarou Situação de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN), devido a alteração do padrão de ocorrência de microcefalias em recém nascidos (BRASIL, 2015) relacionadas ao vírus Zika. Essa situação trouxe enormes e complexos desafios para o sistema de saúde brasileiro, para a ciência e para a sociedade em geral.

Em 2016 a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarou a Emergência de Saúde Pública de Interesse Internacional (ESPII) devido a vários casos de microcefalia e outras má formações fetais e a sua potencial associação ao Zika Vírus (ZIKV), principalmente no nordeste brasileiro e também em outros países e territórios (WHO, 2016).

O vírus Zika é um flavivírus da mesma família da dengue e é transmitido pelo mosquito *Aedes aegypti* aos seres humanos, principalmente por meio da picada do mosquito infectado (BRASIL, 2017; VASCONCELOS, 2015) e também foi encontrada evidências de transmissão sexual (LÖWI, 2019).

A circulação do vírus Zika, em especial, com confirmação de casos autóctones e associação causal com a microcefalia e outras alterações do sistema nervoso central, trouxe à tona importantes questões relacionadas à saúde materna infantil, à assistência à mulher e ao bebê, aos direitos humanos, direitos sexuais e reprodutivos e ainda outras questões relacionadas aos direitos sociais (HENRIQUES et al, 2016).

Após vários estudos, foi constatado que o ZIKV provoca a Síndrome Congênita pelo Zika vírus (SCZ), caracterizada por calcificações intracranianas, anomalias cerebrais, oculares, auditivas, muitos sinais clínicos, além da microcefalia (TEIXEIRA *et al.*, 2020).

Em estudo realizado por Oliveira (2017) foi identificado que a produção do conhecimento sobre Zika, no período compreendido entre os anos de 1947 até 2016, resultou na publicação de 1.801 artigos, sendo que 35 (1,9%) foram publicados até o ano de 2007 e 1.166 (98,1%) até 2016. Esse autor destaca também que o aumento de pesquisas, iniciou após um surto de Zika em YAP na Micronésia, em 2007 e na Polinésia Francesa entre 2013 e 2014.

A epidemia do Zika Vírus (ZIKV) no Brasil e sua associação com a microcefalia que culminou na ESPIN e na ESPII, chamou a atenção da comunidade científica nacional e internacional, havendo assim um crescimento significativo de investigações sobre o tema (OLIVEIRA, 2017; FREITAS *et al.*, 2018).

Porém, observamos que essa produção está muito direcionada aos aspectos biológicos, epidemiológicos, ambientais e de controle vetorial da doença. Poucos são os estudos que se dedicaram a compreensão da SCZ e as suas consequências na vida das pessoas, levando em consideração as desigualdades sociais e as questões relacionados aos direitos e acesso aos serviços públicos de saúde de forma a garantir a integralidade do cuidado às crianças e suas famílias, direito à educação, à renda, ao transporte e a outros bens e serviços (FREITAS *et al.*, 2018).

Consideramos fundamental o reconhecimento das necessidades e demandas sociais para a proteção das populações e garantia da dignidade humana. a importância do reconhecimento das necessidades e demandas sociais para a proteção das populações e garantia da dignidade humana. A recente história do ZIKV e sua associação com a microcefalia, nos provoca a compreender a relação entre direitos humanos e saúde em tempos de Zika. Nesse sentido e com o objetivo de aprofundarmos o tema realizamos revisão integrativa com a seguinte questão norteadora: Qual a produção do conhecimento, relacionados à Zika, aos direitos humanos abrangendo os direitos sexuais e reprodutivos, direitos à saúde, direitos sociais e direitos das pessoas com deficiência?

Aspectos Metodológicos

Optamos pela revisão integrativa considerando a dinamicidade que essa abordagem metodológica permite ao possibilitar a inclusão de estudos experimentais e não-experimentais a fim de compreender o fenômeno analisado, combina também dados da literatura teórica e empírica (SOUZA e SILVA, 2010).

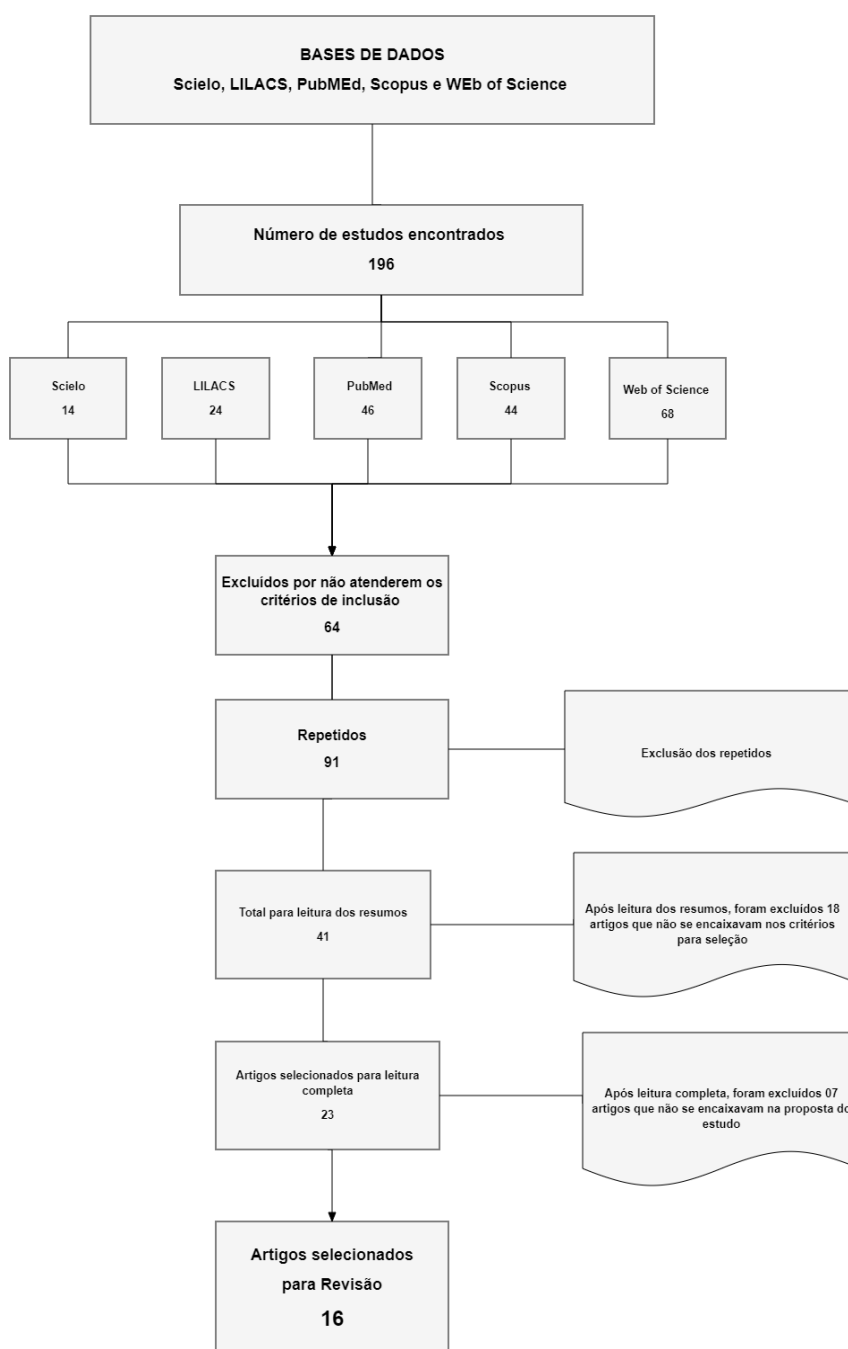
Para a realização da revisão integrativa é necessário seguir as seguintes etapas, estabelecimento de questão norteadora, a definição de critérios de inclusão e exclusão de artigos, seleção de artigos, avaliação dos estudos selecionados, discussão dos resultados e finalização da análise (MENDES *et al.*, 2008).

O levantamento de artigos foi realizado a partir de bases de dados eletrônicas – Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), *US National Library of Medicine* (PubMed), Scopus e Web of Science. A pesquisa foi realizada por meio da utilização dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCs) Zika vírus, direitos humanos, direitos sexuais e reprodutivos, direito à saúde, direitos socioeconômicos e pessoas com deficiência, assim como os descritores na língua inglesa de acordo com o Medical Subject Headings (MESH) Zika vírus, *Human Rights*, *Reproductive Rights*, *Right to Health*, *Disabled Persons e Socioeconomic Rights* para a busca no PubMed, Scopus e Web of Science. Os descritores foram combinados de dois em dois com o primeiro sendo sempre Zika vírus com alternância do operador boleado *AND*. O acesso aos bancos de dados foi realizado no período entre setembro de 2019 e maio de 2021.

Na busca também foram adicionados filtros referentes ao idioma da publicação de acordo com o critério de inclusão e a disponibilidade do texto na íntegra. Buscamos artigos

cujas publicações foram do período de 2015 a 2019. O período foi definido compreendendo ao início da epidemia de Zika no Brasil e a sua associação com a microcefalia até a escrita da tese, da qual essa revisão faz parte. O Processo de seleção dos artigos está descrito na Figura 01.

Figura 01 - Fluxograma de busca e seleção de artigos nas bases de dados Scielo, LILACS, PubMed, Scopus e Web of Science



Fonte: Autoria própria com dados da busca realizada para revisão da literatura

Os critérios de inclusão foram artigos publicados no período definido pela busca, disponíveis na íntegra e nos idiomas português, inglês e espanhol. Os critérios de exclusão foram documentos técnicos, artigos incompletos, artigos de opinião, artigos acima de 5 anos, editoriais de periódico, teses e dissertações e para os repetidos foram considerados apenas um, os demais foram excluídos.

Para as etapas de seleção dos artigos, as buscas foram organizadas em planilhas em Excel contendo o número dos estudos encontrados em cada base de dados, os respectivos títulos, autores, periódico, data de publicação e língua da publicação. A partir disso, foi feita a leitura dos títulos e dos autores o que possibilitou identificar os estudos repetidos, dessa forma, foi mantido em uma nova planilha apenas um para leitura dos resumos.

Em seguida a essa etapa, foram lidos 41 resumos e foi identificado que 18 não estavam de acordo com os critérios de seleção desse estudo.

Após uma leitura mais apurada e completa dos 23 estudos selecionados, constatamos que 7 apresentaram temas divergentes da proposta e não responderam ao objetivo da presente revisão, portanto foram excluídos. Dessa forma, para a realização desta revisão integrativa, considerando todos os critérios para a seleção foram selecionados 16 artigos.

Entre os 16 artigos selecionados para a revisão e análise, identificamos que 07 (43,75%) estão disponibilizados na base dados PubMed/Medline e 04 (25%) na LILACS, 03 (18,75%) apenas na Web of Science e, 02 (12,5%) na Scopus e Web of Science. Com relação ao ano de publicação, 02 (12,5%) foram publicados em 2016, 05 (31,25%) em 2017, 05 (31,25%) em 2018 e 05 (25%) em 2019. Os artigos estavam disponíveis nos seguintes idiomas: 10 (62,5%) em língua inglesa, 03 (18,75%) em língua portuguesa, 02 (12,5%) em língua inglesa e portuguesa e 1 (6,25%) em língua inglesa, portuguesa e francesa.

No que diz respeito aos aspectos metodológicos, todos os artigos caracterizam-se como pesquisa qualitativa. Sendo utilizada as seguintes propostas metodológicas, estudos descritivos REGO e MARISA, 2016; VÉLEZ e DINIZ, 2016; DINIZ et al, 2017; LUNA, 2017; PEREIRA et al, 2017; RODRIGUEZ-DIAZ, et al., 2017; RASANATHAN et al., 2017; FERREIRA *et al*, 2018; BEARE et al., 2019; GLOBEKNER e CORNELLI, 2019; RODRIGUES e GRISOTTI, 2019; utilização de entrevista semi aberta SÁ et al., 2019, análise documental DINIZ et al., 2017; PRATA et al., 2018; MACIEL-LIMA et al., 2018; RODRIGUES e GRISOTTI, 2019, estudo de caso KUPER, SMYTHE, DUTTINE, 2018 e estudo exploratório PRADO, 2018.

A descrição dos estudos de acordo com o ano, autores, título, objetivos, principais discussões e resultados está apresentada no quadro 01.

Quadro 01– Caracterização dos estudos incluídos na revisão integrativa

Ano	Autores	Título	Objetivos	Principais discussões e resultados
2016	Rego, Sergio; Palácios, Marisa.	Ética, saúde global e a infecção pelo vírus Zika: uma visão a partir do Brasil	Discutir questões éticas relacionadas à infecção pelo ZIKV e a ESPII.	Os organismos multilaterais devem respeitar, apoiar e fortalecer os países. É necessário reflexões éticas acerca das liberdades individuais e coletivas, também garantir a mulher o aborto seguro quando essa for a decisão dela e garantir a criança com comprometimento neurológico e suas famílias todos os cuidados necessários.
2016	Vélez, Ana Cristina González; Diniz, Simone G.	Desigualdade, epidemia de Zika e falta de direitos reprodutivos na América Latina.	Examinar a relação entre desigualdades estruturais e saúde reprodutiva no caso da epidemia de Zika.	As consequências da epidemia continuarão a afetar as mesmas mulheres que tem falta de acesso a serviços abrangentes de saúde reprodutiva.
2017	Pereira, Éverton Luís, <i>et al.</i>	Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil.	Identificar as concessões de BPC a crianças com diagnóstico de microcefalia.	Foi constatado que houve um aumento do BPC a partir do nascimento de crianças com microcefalia, principalmente na Região Nordeste do país. Verificou-se que esse é um benefício fundamental para garantir os cuidados com uma criança com deficiência e muitas vezes é a única renda para a garantia do sustento das famílias mais vulneráveis.
2017	Rodriguez-Diaz, <i>et al.</i>	Epidemia do vírus Zika em Porto Rico: Justiça sanitaria muito atrasada	Discutir a epidemia de Zika em Porto Rico e as questões de direitos de saúde sexual e reprodutiva no país.	É necessário a alocação e a gestão equitativa de recursos para pesquisa e intervenção para compreender e abordar as barreiras e os facilitadores da prevenção nos níveis individual, social e estrutural. Além disso, o impacto dos esforços para combater os determinantes sociais da epidemia do vírus Zika na ilha deve ser avaliado.
2017	Luna, Florencia.	Obrigações das agências de saúde pública e o caso do Zika.	Discutir o papel das agências internacionais em relações às recomendações no caso do Zika, em relação à saúde sexual e reprodutiva das mulheres e às consequências da epidemia.	Apresenta e analisa algumas respostas dadas por funcionários públicos sobre saúde sexual e reprodutiva no início da epidemia e descreve os diferentes desafios e obrigações enfrentados pelas agências de saúde pública locais e internacionais.
2017	Rasanathan, Jennifer J K; <i>et al.</i>	Envolvendo os direitos humanos na resposta à epidemia de Zika vírus em evolução	Descrever quatro categorias de resposta ao Zika relacionando-os aos princípios de direitos humanos a fim de identificar as deficiências e sugerir caminhos a seguir.	Verificou-se que ocorreu respostas de saúde pública concentradas na erradicação do vetor. Constatou-se também não foram reconhecidas as desigualdades sociais, a insuficiência de serviços de saúde sexual e reprodutiva e o despreparo dos sistemas de saúde a garantia de cuidados integrais à mulher às crianças com a SCZ de acordo com as suas necessidades, bem como e seu cuidado longitudinal.
2017	Diniz, Debora; <i>et al.</i>	Infecção pelo vírus Zika no Brasil e obrigações de direitos humanos.	Discutir a infecção do ZIKV no Brasil a luz dos direitos humanos, destacando os direitos sexuais e reprodutivos das mulheres, das convenções dos direitos da criança e dos direitos das pessoas com deficiência.	Foi discutido e constatado que as inequidades em saúde contribuem para a manutenção da violação aos direitos humanos. No contexto da infecção pelo ZIKV e as suas consequências, ainda são incipientes as ações para a saúde sexual e reprodutiva das mulheres, incluindo o acesso ao aborto seguro e a falta de garantias dos direitos a todas as crianças

				com deficiência.
2018	Ferreira, Haryelle Náryma Confessor; <i>et al.</i>	Perfil de funcionalidade e deficiência de crianças com microcefalia associada à infecção congênita pelo Zika vírus	Descrever o perfil funcional de crianças com microcefalia associada ao ZIKV em dois estados do nordeste do Brasil.	Foi verificado que há magnitude das incapacidades ou dificuldades de função e estrutura corporal, atividade e participação, bem como barreiras e facilitadores do ambiente, que podem direcionar estratégias terapêuticas e políticas públicas para crianças com microcefalia associada ao ZIKV.
2018	Prata, Ana Rita Souza; <i>et al.</i>	Perspectivas jurídicas da interrupção da gravidez com infecção pelo vírus Zika a partir das consequências médicas, emocionais e sociais	Descrever as perspectivas jurídicas do aborto para a gestante com vírus Zika a partir das consequências médicas, emocionais e sociais. Método: estatal do aborto ou prática eugênica.	A partir das discussões e análises, recomenda-se autorizar a interrupção da gravidez após o diagnóstico do vírus Zika para garantir às mulheres o livre exercício dos seus direitos reprodutivos, o que não se confunde com imposição.
2018	Kuper, Hannah; S mythe, Tracey; Du ttine, Antony.	Reflexões sobre promoção da saúde e deficiência em países de renda baixa e média: estudo de caso de programas de apoio aos pais de crianças de SCZ.	Identificar desafios comuns, oportunidades e exemplos para a promoção da saúde para pessoas com deficiência.	É necessário ações de promoção da saúde, no entanto são fundamentais ações para enfrentar a pobreza e a desigualdade, que são os determinantes das condições de saúde de uma população.
2018	Prado, Helena.	O que a epidemia do vírus Zika revela sobre os direitos reprodutivos e sexuais no Brasil	O comunicado da OMS, que estabelece a transmissão vertical do vírus e a correlação entre infecção de gestantes e casos de malformações congênitas em fetos, desencadeia medidas emergenciais para conter a epidemia.	Além das políticas públicas de saúde, lançadas nacionalmente, mas também globalmente, a epidemia tem questionado os padrões biomédicos, as práticas sociais e familiares em torno do nascimento no Brasil. Ao mesmo tempo, o estado de emergência sanitária traz mais uma vez à luz as incertezas - e lacunas - na gestão da saúde pública e as desigualdades sociais entre as populações das diferentes regiões em causa.
2018	Maciel-Lima, <i>et al.</i>	Direito Fundamental à Saúde: microcefalia e políticas sanitárias para combate do Zika Vírus	<i>Analisar o Plano de Enfrentamento Nacional para o Combate ao Vírus Zika a partir do direito fundamental à saúde e políticas de saneamento básico.</i>	É fundamental a mobilização das autoridades públicas e a sociedade através de movimentos de conscientização, investimento em tecnologia, pesquisas e infraestrutura básica para a eliminação do vetor <i>Aedes aegypti</i> no território brasileiro. E a garantia do direito universal ao saneamento básico.
2019	Rodrigues, Raphaela Rezende Nogueira; Grisotti, Márcia.	Comunicando sobre Zika: recomendações de prevenção em contextos de incertezas	Análise das recomendações do Ministério da Saúde que constam no site “Combate ao Aedes”.	Foi percebido e discutido que as orientações aos profissionais de saúde e população não são claras e objetivas. O material também não esclarece as atribuições de responsabilidade sobre as várias ações recomendadas, deixando para a população o encargo da tomada de decisão.
2019	Sá, Miriam Ribeiro Calheiros de, <i>et al.</i>	De toda maneira tem que andar junto: ações intersetoriais entre saúde e educação para crianças vivendo com a síndrome congênita do vírus Zika	Explorar os achados de pesquisa realizada após a conclusão de um programa de intervenção com profissionais, e as possíveis contribuições para a construção das relações intersetoriais visando à inclusão escolar de crianças	Foi possível constatar uma mudança provocada pelo programa na relação entre as famílias e os profissionais da instituição de educação; a participação de todos possibilitou aos profissionais e as famílias um espaço para elaborar seus receios e discutir o papel da escola na vida de crianças com deficiência.

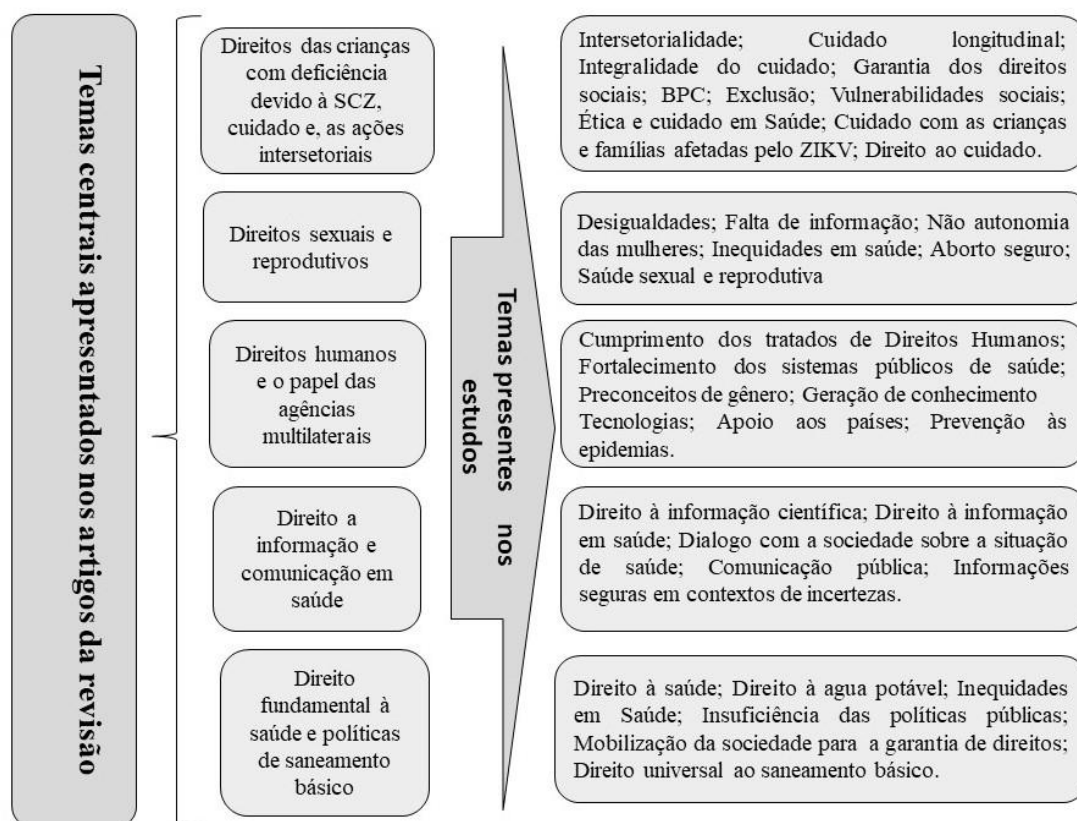
			com deficiência.	
2019	Beare, <i>et al</i>	Integração rápida da prevenção do Zika vírus dentro dos serviços de saúde sexual e reprodutiva e além: lições programáticas da América Latina e do Caribe	Explorar as complexidades da saúde sexual e reprodutiva do surto e a experiência da Federação Internacional de Planejamento Familiar no contexto do Zika vírus.	Foram identificados desafios que incluem a adaptação a uma base de evidências em rápida evolução durante os estágios iniciais da epidemia; normas sociais regionais tradicionais e restritivas sobre gênero, sexo e sexualidade; a falta de enfoque na transmissão sexual nas mensagens nacionais de saúde pública do ZIKV; e falta de serviços, apoio governamental e vias de encaminhamento para apoiar crianças e famílias afetadas pela SCZ.
2019	Globekner, Osmir Antonio; Cornelli, Gabriele	O reconhecimento ético e jurídico do cuidado familiar: o contexto da síndrome congênita do vírus Zika no Brasil	Discutir o reconhecimento ético e jurídico das relações de cuidado desenvolvidas no âmbito afetivo familiar a partir da descrição da situação concreta de demandas por cuidados que se apresentam às famílias no contexto da epidemia da SCZ.	Elaborar normas jurídicas que reconheçam a ética do cuidado reconhecida não como âmbito privado, mas uma questão de interesse da esfera pública.

Fonte: Organizado pela autora a partir dos artigos selecionados para a revisão

Em relação aos temas centrais presentes nos estudos, 6 (37,5%) abordavam os direitos sexuais e reprodutivos (VÉLEZ e DINIZ, 2016; DINIZ *et al.*, 2017; RODRIGUEZ-DIAZ, *et al.*, 2017; PRADO, 2018; PRATA *et al.* 2018; BEARE *et al.*, 2019), 5 (31,25%) apresentavam discussões sobre os direitos e o cuidado das crianças com deficiência devido à SCZ, suas famílias e as ações de intersetorialidade (PEREIRA *et al.*, 2017; FERREIRA *et al.* 2018; GLOBEKNER e CORNELLI, 2019; KUPER, SMYTHE, DUTTINE, 2018; SÁ *et al.* 2019), 3 (18,75%) apresentavam reflexões sobre direitos humanos e o papel das agências multilaterais (REGO e MARISA, 2016; RASANATHAN *et al.*, 2017; LUNA, 2017), um (6,25%) estudo discutia a comunicação e informação para a sociedade, diante das incertezas relacionadas ao contexto de Zika (RODRIGUES e GRISOTTI, 2019), um (6,25%) discutia o direito fundamental à saúde e políticas de saneamento básico (MACIEL-LIMA, *et al.*).

Para além dos temas centrais, os estudos trouxeram discussões que se articulavam em torno de assuntos correlatos. A partir disso, levando em consideração essa proximidade dos conteúdos organizamos os resultados e discussão em quatro eixos temáticos: (1) Direitos e o cuidado das crianças com deficiência devido à SCZ e as ações intersetoriais; (2) Direitos sexuais e reprodutivos; (3) Direitos humanos e o papel das agências multilaterais; (4) Direito a informação e comunicação em saúde (5) Direito fundamental à saúde e políticas de saneamento básico. A partir disso, elaboramos um quadro esquemático contendo os eixos e as principais discussões abordadas nos respectivos temas.

Figura 2: Esquema dos temas presentes nos artigos



Fonte: Autoria própria com dados dos 16 artigos selecionados para a revisão

Direitos sexuais e reprodutivos

Os direitos sexuais e reprodutivos, levando em consideração a integralidade da saúde reprodutiva e autonomia das mulheres, foram tratados nos estudos de REGO e MARISA, 2016; VÉLEZ e DINIZ, 2016; DINIZ *et al.*, 2017; LUNA, 2017; RASANATHAN, 2017; RODRIGUEZ-DIAZ, *et al.*, 2017; PRATA *et al.*, 2018; PRADO, 2018; BEARE *et al.*, 2019.

Os estudos constataram que a epidemia de Zika trouxe à tona várias questões de desigualdades relacionadas aos direitos sexuais e reprodutivos, principalmente sobre a autonomia das mulheres e o acesso aos serviços e a informações sobre a saúde sexual e reprodutiva.

Dessa forma, os estudos discutem que os direitos sexuais e reprodutivos, no Brasil, não são desenvolvidos de forma que as mulheres e os homens tenham as informações necessárias para o planejamento familiar, bem como a garantia do direito de decidirem

engravidar ou não. Além disso, o desejo de engravidar foi vivido junto ao medo e angústia, devido às lacunas das políticas públicas e as incertezas que se apresentavam no contexto da epidemia de Zika (PRADO, 2018).

A forma de transmissão do Zika foi abordada levando em consideração que as mulheres são as únicas responsáveis pela gravidez e, portanto, como aquela que deve prevenir ou adiar a sua gestação. No entanto, anunciar essa recomendação e não investir em políticas públicas, é uma ação que exime os governos das suas responsabilidades (DINIZ *et al.* 2017; LUNA, 2017; PRADO, 2018) e é essencial destacar que a transmissão sexual do Zika quase não foi referida pelas autoridades no Brasil, (DINIZ *et al.* 2017; PRADO, 2018).

Por conseguinte, a maneira como é tratada a saúde sexual e reprodutiva, contribui para as inequidades em saúde, pois as crises em saúde pública continuarão a afetar principalmente as mulheres mais pobres, que não tem acesso aos serviços amplos de saúde sexual e reprodutiva, incluindo o acesso ao aborto seguro (REGO e MARISA, 2016; VÉLEZ e DINIZ, 2016; DINIZ *et al.*, 2017; RODRIGUEZ-DIAZ *et al.*, 2017; PRATA *et al.*, 2018; PRADO, 2018).

Sobre autonomia da mulher, sobre os direitos sexuais e reprodutivos, as ações estão centradas na contracepção e realização de pré natal quando gestante e as normas legais do Brasil não permitem o aborto como direito de decisão das mulheres, demonstrando uma relação assimétrica de poder em relação aos seus corpos, pois não podem decidir livremente sobre suas vidas (DINIZ, 2016; VELÉZ, 2016; PRATA *et al.* 2018). Destaca-se que a não garantia do aborto de forma segura no Brasil e na maioria dos países da América Latina, coloca em risco a vida das mulheres, principalmente as mais pobres, que recorrem ao aborto inseguro (REGO e MARISA, 2016; DINIZ, 2016).

Para Diniz (2016) e Prata *et al.* (2018) a mulheres grávidas infectadas pelo ZIKV, podem ter um sofrimento psíquico severo, devido ao desconhecimento e incertezas sobre as consequências de vírus sobre o feto e posteriormente com o futuro das crianças. Dessa forma, essas autoras apontam que deveria haver a descriminalização da interrupção da gravidez, garantindo a mulher todas as condições seguras para tal ação.

Em estudo de Beare *et al.*, (2019) foi destacado que é necessário respostas as epidemias de maneira que seja discutido e definido políticas de saúde sexual e reprodutiva, abordando questões de gênero, principalmente das mulheres e meninas que são as mais afetadas. Esses autores também afirmam que é necessário envolver os setores públicos e privados para o enfrentamento de epidemias como a do ZIKV.

Rodriguez-Diaz, et al (2017) relata que em Porto Rico, a população não tem acesso a saúde sexual e reprodutiva e há estigmas relacionados ao tema, o que dificulta as ações governamentais para a prevenção.

Há um consenso entre os estudos de que no Brasil e demais países da América Latina e Caribe, não há uma política pública integral estabelecida com ações de educação sexual, que aborde todas as possibilidades de cuidado e que atue com mulheres e homens, garantindo informações seguras, orientações claras e insumos para que eles possam decidir sobre a sua saúde sexual e reprodutiva (REGO e MARISA, 2016; VÉLEZ e DINIZ, 2016; DINIZ *et al.*, 2017; RASANATHAN, 2017; RODRIGUEZ-DIAZ, et al 2017; PRATA *et al.*, 2018; PRADO, 2018; BEARE, 2019).

Direitos e o cuidado das crianças com deficiência devido a SCZ e, ações intersetoriais

Os estudos que abordaram as necessidades das crianças com deficiência e a importância de realizar discussões e ações intersetoriais centradas no cuidado longitudinal dessas crianças e suas famílias foram DINIZ, *et al.*, 2017; RASANATHAN *et al.*, 2017; REGO e MARISA, 2016; FERREIRA *et al.*, 2018; KUPER, SMYTHE, DUTTINE, 2018; SÁ *et al.*, 2019; GLOBEKNER e CORNELLI, 2019.

Esses estudos apontam que a centralidade da política deve ser o cuidado integral às crianças com a SCZ e às suas famílias, devendo ser garantido por meio de ações intersetoriais que levem em consideração todas as dimensões dos sujeitos e as suas necessidades.

Corroborando com essa análise, destacamos o estudo realizado por Ferreira *et al.*, (2018) com crianças com microcefalia devido ao ZIKV. Nesse estudo, os autores verificaram a partir da utilização da Classificação Internacional de Incapacidade Funcional e Saúde (CIF) que há incapacidades graves ou dificuldades de função motora, comprometimento de manutenção da posição corporal, atividade e participação, indicando que há áreas funcionais com deficiência completa, como funções mentais e linguagem e realização de movimentos de acordo com a idade (FERREIRA *et al.*, 2018).

Nesse contexto, de demanda de uma série de serviços e ações intersetoriais, também é fundamental que haja formação continuada para os profissionais de saúde a fim de lidarem com as necessidades das crianças e das suas famílias com o olhar para além da saúde.

É observado que essas características apresentadas pelas crianças com a SCZ podem comprometer uma série de aspectos neurológicos como a audição, a visão, a deglutição e as

funções motoras dentre outras. Conseqüentemente, essas condições levam à necessidade de cuidado contínuo, complexo e múltiplos, necessitando de ações dos serviços de saúde com frequência e de forma sistemática, principalmente as de reabilitação para garantia de uma melhor qualidade de vida (FERREIRA *et al.*, 2018; SÁ *et al.*, 2019; GLOBEKNER e CORNELLI, 2019).

Além disso, a realidade vivenciada pelas famílias dessas crianças é diferente daquelas com crianças com desenvolvimento típico, pois, os gastos aumentam, devido as suas especificidades e necessidades, como o uso de medicamentos, insumos especiais para alimentação, fraldas e, cuidados contínuos e especializados, muitas vezes necessitando de serviços de saúde localizados em municípios distantes das suas residências de origem (PEREIRA *et al.*, 2017; DINIZ *et al.*, 2017; RASANATHAN *et al.*, 2017; FERREIRA *et al.*, 2018; KUPER, SMYTHE, DUTTINE, 2018; SÁ *et al.*, 2019).

Além dos serviços de saúde, as crianças necessitam de ações sociais para a garantia da sua sobrevivência. No Brasil, há a garantia do Benefício de Prestação continuada (BPC) garantido aos idosos sem renda, pessoas com deficiência de acordo com os critérios da CIF. No estudo realizado por Pereira *et al.* (2017) os autores identificaram que o BPC aumentou após o nascimento de crianças com microcefalia decorrente do ZIKV, o que pode ser considerado um importante direito garantido, porém isso leva a constatação da situação de carência dessas famílias, já que o benefício não é universal, ou seja, para ter direito, é necessário estar em situação de pobreza.

Por outro lado, há muitas famílias pobres que foram excluídas de receberem o BPC devido aos critérios estabelecidos para a sua concessão, portanto torna-se imperativo estabelecer ações afirmativas com políticas públicas que considerem todo o contexto e núcleo familiar onde a criança está inserida (PEREIRA *et al.*, 2017; FERREIRA *et al.*; 2018; GLOBEKNER e CORNELLI, 2019; SÁ *et al.*, 2019).

Devemos considerar ainda, que as crianças com comprometimento neurológico, principalmente os mais severos, demandam dedicação e cuidado em tempo integral em casa e, permanentemente nos serviços de saúde. Assim sendo, os estudos demonstram que um dos pais, geralmente a mulher - mãe tem que deixar de exercer uma atividade remunerada para exercer integralmente esse cuidado, o que culmina na diminuição da renda familiar, conseqüentemente podendo perpetuar ainda mais a situação de pobreza, portanto reforça-se que essas famílias necessitam de diferentes ações do estado para além do BPC (REGO e

MARISA, 2016; LUNA, 2017; PEREIRA *et al.*, 2017; FERREIRA *et al.*; 2018; GLOBEKNER e CORNELLI, 2019; SÁ *et al.*, 2019).

Para Globekner e Cornelli (2019), as ações do estado Brasileiro, no período da, embora importantes não respondeu às necessidades reais das crianças com a SCZ, das mulheres e de suas famílias.

Nessa perspectiva, faz-se importante ressaltar que as famílias enfrentam diversos desafios para garantir dignidade aos filhos com deficiência, para atenuar essa situação, é preciso fortalecer as redes de proteção social, de apoio familiar, da comunidade e para garantir a inclusão dessas crianças, o tema deve ser pauta permanente entre diversas instituições, profissionais e familiares, com o objetivo de construir reflexões e ações coletivamente entre os envolvidos (RASANATHAN *et al.*, 2017; PEREIRA *et al.*, 2017; FERREIRA *et al.*, 2018; SÁ *et al.*, 2019).

Para isso, é essencial compreender que cuidar da dignidade das pessoas com deficiência é um direito humano, diante disso, é imprescindível atuar para garantia de direitos, como a educação inclusiva, lazer, transporte para melhor acessibilidade, garantia de saúde integral, fornecimento de órteses e próteses e disponibilidades de tecnologias de acordo com as necessidades individuais e coletivas (DINIZ, *et al.*, 2017; RASANATHAN *et al.*, 2017; REGO e MARISA, 2016).

Também é primordial que haja sistemas de saúde alicerçados em princípios da integralidade e universalidade para a garantia efetiva de toda a linha de cuidado às pessoas com deficiência (KUPER, SMYTHE, DUTTINE, 2018; Sá *et al.*, 2019).

Os estudos não destacam de forma veemente a garantia da integralidade da saúde pelo Sistema Único de Saúde (SUS) estabelecida constitucionalmente e por meio da Lei Federal nº 8080 de 1990. Ademais, observamos que no Brasil, o cuidado a essas crianças na Rede de Atenção à Saúde (RAS) deve ser uma prioridade, com estimulação precoce, cuidado longitudinal e com incorporação de novas tecnologias e tratamentos.

Uma lacuna observada nas discussões é sobre a necessidade de ampliação e fortalecimento dos Centros de Referência em Reabilitação (CER), para que esses estejam mais próximos dos territórios onde essas crianças vivem, para que os seus tratamentos e acompanhamentos não se torne uma peregrinação permanente, principalmente em direção aos grandes centros urbanos, onde se localizam a maioria dos serviços especializados e de maior complexidade do SUS.

Além dessas questões, problematizar a responsabilidade do cuidado centrado na mulher mãe no contexto de Zika e as suas consequências é urgente e necessário. Pois, a partir da discussão da dimensão da abordagem ética do cuidado de forma equitativa, acredita-se que as reflexões possam contribuir para o enfrentamento mais coletivo da realidade apresentada e quiçá à sua transformação na sociedade (GLOBEKNER e CORNELLI, 2019).

Outra questão é o direito e o acesso integral ao SUS, garantido desde acompanhamento com especialistas, a insumos, exames, procedimentos, medicamentos, órteses e próteses de modo a garantir a continuidade das terapêuticas de forma oportuna e em tempo hábil.

Além de direitos já inscritos nas normas legais, Globekner e Cornelli, (2019) aborda a necessidade de o Estado reconhecer o cuidado para além da esfera privada de âmbito familiar, de maneira que ele seja considerado uma questão pública. Dessa forma, devendo ser um direito protegido e estabelecido nas legislações, provido aos indivíduos que não conseguem garantir à sua sobrevivência pontual ou permanente devido a incapacidades, garantindo assim o mínimo de bem estar à sociedade.

Para além da garantia de direitos, é preciso abordar e enfrentar ações para a melhoria dos determinantes sociais, para reverter as situações de vulnerabilidades sociais, de exclusão das pessoas com deficiência e de sofrimento dos cuidadores (KUPER, SMYTHE, DUTTINE, 2018).

Destaca-se também a necessidade de políticas de inclusão efetivas e de enfrentamento de discriminação e preconceito vivenciado pelas crianças com SCZ e suas famílias.

Direitos humanos e o papel das agências multilaterais

Os direitos humanos discutidos de forma mais ampla, englobando o papel das agências e organismos multilaterais foram discutidos nos seguintes estudos, REGO e MARISA, 2016; RASANATHAN *et al.*, 2017; BEARE *et al.*, 2019.

Os direitos humanos devem ser respeitados, protegidos e cumpridos pelos países que ratificam seus tratados, para tanto, seus princípios abrangem as liberdades indivisíveis e interrelacionadas, que devem ser garantidas a indivíduos e coletividades (RASANATHAN *et al.*, 2017, p.526).

Cabe destacar que na área de saúde pública, os organismos internacionais como a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Organização Panamericana de Saúde (OPAS) tem

a função de garantir o cumprimento do Regulamento Sanitário Internacional (RSI), apoiar os países diante da sua situação de saúde, principalmente em relação às doenças emergentes, reemergentes, surtos e ameaças globais bem como contribuir para o fortalecimento de estratégias de vigilância em saúde, geração de conhecimentos, tecnologias e políticas de saúde de acordo com a necessidade de cada país (WHO, 2016).

Durante a ESPII, a OMS atuou junto aos Estados membros a fim de fortalecer a vigilância, redes de laboratórios e atenção ao pré-natal, no entanto, deu menos atenção em relação a reestruturação de serviços de saúde para atender as diversas necessidades das crianças SCZ e suas famílias (RASANATHAN *et al.*, 2017). Portanto, pode-se afirmar a necessidade de sistemas de saúde que tenham como garantia a atenção integral e acesso universal centrado no cuidado às pessoas e à coletividade.

Após o fim da ESPII, a OMS classificou Zika e suas consequências como sendo uma questão a ser solucionada com medidas de saúde pública de curto, médio e longo prazo (RASANATHAN *et al.*, 2017).

Os países que enfrentaram a epidemia de Zika e suas consequências, são os que historicamente apresentam maiores desigualdades sociais, dessa forma diante da frequência cada vez maior de crises de saúde pública, faz-se necessário ações de multilateralismo de organizações como a Organização das Nações Unidas (ONU) e OMS a fim de apoiar os países a construir suas culturas, modos de vida, desnaturalização de poderes e saberes, superando a colonialidade e a diminuição das injustiças sociais por meio de políticas públicas (REGO e MARISA, 2016).

O papel das agências multilaterais é discutido em estudo realizado por RASANATHAN *et al.*, (2017), os autores apontam que os países iniciaram suas ações e respostas centradas em direitos sexuais e reprodutivos, responsabilizando apenas a mulher, no entanto ressaltaram que é preciso incluir, o controle de vetores além das ações de saúde sexual e reprodutiva, geração de conhecimento e tecnologias e a reorganização dos sistemas de saúde para atender às necessidades longitudinais das crianças com a SCZ e suas famílias.

Outro apontamento é a responsabilização da mulher sobre a gravidez e sobre as medidas de prevenção à infecção pelo ZIKV. No estudo realizado por Luna (2017), a autora pondera que é percebido o preconceito de gênero nas agências internacionais de saúde pública, pois essas na maioria das vezes se eximiram de orientar quanto a recomendações sobre saúde sexual e reprodutiva mais comprometidas com as mulheres.

É primordial que as ações para enfrentamento das consequências do ZIKV sejam equitativas e alicerçadas nos princípios dos direitos humanos, sendo um dever da humanidade cuidar para prevenção das epidemias e suas consequenciais na vida das pessoas, para tanto, os países devem ser apoiados, também devem ser construídas políticas públicas considerando as vulnerabilidades sociais, demográficas de acesso a serviços de saúde, saneamento e ações para melhorar os determinantes sociais (REGO e MARISA, 2016; RASANATHAN *et al.*, 2017).

As agências tem um papel fundamental de fomentar mais pesquisas sobre diagnóstico de Zika e as suas consequências, bem como responder mundialmente sobre o cuidado com essas crianças, suas famílias, principalmente a mulher-mãe. Também fomentar o investimento de recursos financeiros, estabelecendo parcerias internacionais para pesquisas, tecnologias bem como a prevenção de epidemias. O que ocorreu com a questão da Zika foi a diminuição de casos e conseqüentemente o assunto deixou de ser uma prioridade nas pautas de saúde pública internacional, no entanto, as suas consequências permanecessem e não devem ser esquecidas.

Direito a informação e comunicação em saúde.

O direito à informação e a forma de dialogar com a sociedade sobre a situação de saúde foram discutidos nos estudos de DINIZ, 2016; REGO e MARISA, 2016; VÉLEZ, 2016; RASANATHAN *et al.*, 2017; LUNA, 2017; RODRIGUEZ-DIAZ *et al.*, 2017; RODRIGUES e GRISOTTI, 2019; GLOBEKNER e CORNELLI, 2019.

É um direito das pessoas receberem informações cientificamente corretas e de forma transparente, de ter a garantia da participação na elaboração e planejamento das políticas públicas e de não sofrerem quaisquer discriminação, sendo essas respostas essenciais que o estado e os sistemas de saúde devem dar as famílias afetadas pelo ZIKV, principalmente as de crianças com a SCZ (REGO e MARISA, 2016; RASANATHAN *et al.*, 2017).

Todas as mulheres tem o direito de receber informações em saúde sexual e reprodutiva, de acordo com os princípios dos direitos humanos, considerando inclusive as suas vulnerabilidades sociais e de receber recomendações e pareceres fundamentados em preceitos éticos (VÉLEZ, 2016; LUNA, 2017).

Estabelecer o diálogo permanente com a sociedade acerca da situação de saúde é imprescindível a qualquer tempo e, relacionado ao contexto de Zika, há muitas incertezas,

pois é uma doença nova, dessa forma torna-se ainda mais estratégico o estabelecimento de uma política pública de comunicação e informação voltadas aos interesses da sociedade.

No Brasil, a comunicação realizada pelo Ministério da Saúde sobre cuidados em saúde, deixou a população muito mais responsável pelas ações, a questão dos direitos sexuais e reprodutivos, não foram abordados de forma mais esclarecedora para as mulheres e homens, especificamente sobre a transmissão sexual do Zika e, o estado quase não foi mencionado como responsável, havendo dessa forma uma negligência estatal sobre o tema (RODRIGUES e GRISOTTI, 2019; GLOBEKNER e CORNELLI, 2019).

Da mesma forma, os materiais de divulgação, produzidos pelo MS estimulam os profissionais a se atualizarem sobre as SCZ e suas consequências para as mulheres e crianças, no entanto a maioria das publicações estão em inglês, por consequência essa atualização está fora da realidade da maioria dos profissionais dos serviços de saúde (RODRIGUES e GRISOTTI, 2019).

Outro apontamento refere-se ao acesso insuficiente e restritivo às informações sobre a educação em saúde, sobre a saúde sexual e reprodutiva, incluindo contraceptivos e, as mulheres de baixa renda são as que mais sofrem com essa situação, o que pode ser considerado um a violação de direitos humanos (DINIZ *et al.*, 2017; RODRIGUEZ-DIAZ *et al.*, 2017).

No contexto da epidemia de Zika, também a responsabilidade de engravidar ou não, foi colocada como decisão da mulher, uma vez que foi solicitado pelas autoridades de países da América Latina que as mulheres adiassem a gravidez por um tempo, alguns aconselharam que fosse por até três anos (VÉLEZ e DINIZ, 2016; RASANATHAN *et al.*, 2017).

Informação e comunicação construída de forma dialógica, com participação de vários setores da sociedade, deve ser uma premissa da comunicação pública. Garantir informações corretas, mesmo que diante de incertezas é essencial e deve ser levado em consideração os diversos contextos.

Também é importante construir estratégias comunicacionais eficazes, contendo a voz das mulheres e das famílias afetadas pela situação de saúde, dos centros de pesquisas, das ações governamentais e dos diversos setores de governo, profissionais de saúde e da sociedade. Ademais, atualmente, é urgente e necessário dialogar sobre a ciência com a sociedade, criando políticas públicas de comunicação envolvendo saúde e ciência, a fim de enfrentar o fenômeno do negacionismo que coloca em risco a vida das pessoas e afeta toda a sociedade.

Direito fundamental à saúde e políticas de saneamento básico

Direito fundamental à saúde e políticas de saneamento básico foram discutidos MACIEL-LIMA *et al*, 2018, RODRIGUES e GRISOTTI, 2019, PRADO, 2018. Para esses autores é necessário garantir o direito à saúde conforme previsto na Constituição Brasileira.

O acesso ao saneamento básico de forma universal é um direito da população e deve ser reconhecido como um direito indispensável para promover a dignidade das pessoas, incluindo o acesso a água potável, esgotamento sanitário, drenagens de áreas urbanas e limpeza e gestão de resíduos sólidos (MACIEL-LIMA *et al.*, 2018).

O *Aedes aegypti* prolifera principalmente devido a água parada, dessa forma, é incipiente a adoção de políticas públicas que desconsidere a forma como as populações vivem, principalmente as mais vulneráveis, faz-se necessário garantir a todas as populações a possibilidade de descarte apropriado do lixo com coleta permanente e utilização e recebimento adequado da água (MACIEL-LIMA *et al*, 2018; PRADO, 2018; RODRIGUES e GRISOTTI, 2019).

O aumento de casos de microcefalia ocorreu principalmente em regiões onde o abastecimento de serviços públicos são insuficientes, portanto, recomendar o uso de repelentes, telas em janelas e cobrir o corpo para evitar a picada do mosquito, são medidas paliativas que não considera a realidade da falta de saneamento e as iniquidades em saúde dessas populações e, ainda desconsidera o direito fundamental em saúde a ser garantido por meio de políticas públicas (MACIEL-LIMA *et al*, 2018; PRADO, 2018).

Para (Maciel-Lima *et al*, 2018) a proliferação do *Aedes aegypti* com consequências além da dengue de Zika e Chikungunya se deve ao fato de políticas públicas ao longo dos anos pouco eficientes. Para esse autor milhões de brasileiros armazenam água de forma inadequada porque ainda não tem acesso a água potável, esses locais são propícios a proliferação do Aedes.

Reconhecer os determinantes sociais em saúde é essencial para provocar a implementação de políticas públicas, de forma a assegurar mudanças estruturais para que a população tenha maiores e melhores condições de saúde.

Considerações Finais

Os estudos apresentaram as necessidades de cuidados longitudinais das crianças com a SCZ e das suas famílias, também sinalizaram que os direitos humanos devem ser o pilar para elaboração de políticas públicas que deem respostas às demandas da sociedade.

No que diz respeito especificamente às demandas das mulheres, é imprescindível compreender a vulnerabilidade a que estão expostas em uma epidemia e, especificamente na epidemia de Zika, pois além das incertezas durante a gestação, o maior tempo para o cuidado e a responsabilidade com os filhos recai sobre as mulheres.

Os estudos constataram como as desigualdades e injustiças sociais contribuem para o aparecimento das epidemias e como as suas consequências são mais severas sobre as populações mais vulneráveis e mais pobres com destaque para as mulheres. Com isso, demonstraram o quão necessário é o estabelecimento de um conjunto de políticas públicas que avancem no sentido de atingir questões estruturais da sociedade.

Para isso devem ser levadas em consideração políticas públicas que, assegurem a renda para a dignidade das pessoas, que leve em consideração as deficiências e suas consequências para a crianças e suas famílias, que reconheça e garanta a saúde sexual e reprodutiva como um direito humano.

Os estudos destacam a importância da participação da sociedade na elaboração e monitoramento das políticas públicas, envolvendo as discussões sobre a situação de saúde em todos os âmbitos. Sendo necessário para isso, o estabelecimento de uma política de informação e comunicação que reconheça os sujeitos como cidadãos e, portanto, participe de todo o processo social.

A política de saneamento básico deve ser garantida em todo o país, pois a partir disso questões estruturais se transformarão e culminando em melhores condições de saúde da população.

No contexto das epidemias é fundamental reforçar ainda mais os direitos humanos, vivenciamos isso com a epidemia de Zika e no momento atual da pandemia de Covid-19, observamos o quanto é necessário garanti-los, pois estamos presenciando o aumento da violência doméstica sofrida por mulheres e crianças, assim como outros registros cruéis a exemplo da fome revelam que há uma fragilidade da garantia dos direitos humanos, em especial durante as situações de epidemias (CAPONI, 2020).

Importante ressaltar que foram encontrados poucos estudos que abordam os direitos humanos em tempos de Zika, levando em consideração as consequências para as mulheres, crianças e todo o contexto familiar e, as implicações na vida das pessoas. Dessa forma faz-se necessário investimento em estudos nesse campo, que subsidiem políticas públicas para que mudanças ocorram nesse cenário.

É premente o estabelecimento de políticas globais coordenadas internacionalmente para o enfrentamento dos problemas de saúde das populações, além disso faz-se necessário, a criação de sistemas de saúde universais e integrais que respondam às necessidades das populações (ARAÚJO, OLIVEIRA, FREITAS, 2020).

Nesse sentido, acreditamos que no Brasil, torna-se urgente o fortalecimento do SUS com financiamento adequado, estruturação e gestão de acordo com a sua complexidade para responder às necessidades da população indo de encontro à defesa da vida e a dignidade humana.

Referências

ARAÚJO J.L, OLIVEIRA K.K.D, FREITAS R.J.M. In **defense of the Unified Health System in the context of SARS-CoV-2 pandemic**. Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 2):e20200247. Disponível em<< https://www.scielo.br/pdf/reben/v73s2/pt_0034-7167-reben-73-s2-e20200247.pdf>>. Acesso em 10 de abril de 2021.

BEARE S, SIMPSON E, GRAY K, ANDJELIC D. **Rapid Integration of Zika Virus Prevention Within Sexual and Reproductive Health Services and Beyond: Programmatic Lessons From Latin America and the Caribbean**. Glob Health Sci Pract. 2019 Mar 29;7(1):116-127. doi: 10.9745/GHSP-D-18-00356. PMID: 30926740; PMCID: PMC6538127.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 2.121, de 18 de dezembro de 2015**. Disponível em<< http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt2121_18_12_2015.html>>. Acesso em 22 de agosto de 2019.

BRASIL. Portaria Nº 1.813, de 11 de novembro de 2015. Declara Emergência em Saúde Pública (ESPIN) de importância Nacional por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. *Diário Oficial da União*. 12 de novembro de 2015.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS** [recurso eletrônico]. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília, 2017.

CAPONI, S. **Covid-19 no Brasil: entre o negacionismo e a razão neoliberal**. Estud. av. vol.34 no.99 São Paulo maio/ago. 2020 Epub 10-Jul-2020. Disponível em<<
https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142020000200209&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>>. Acesso em 09 de abril de 2021.

DINIZ, Debora. **Zika virus infection in Brazil and human rights obligations**. Int J Gynaecol Obstet ; 136(1): 105-110, 2017 Jan. Disponível em<<
<https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ijgo.12018>>>. Disponível na íntegra em<<
https://www.law.utoronto.ca/utfl_file/count/documents/reprohealth/sp32_diniz_Zika_portuguese.pdf>>. Acesso em 11 de julho de 2020. DOI 10.1002 / ijgo.12018.

FERREIRA, Haryelle Náryma Confessor et al. **Functioning and Disability Profile of Children with Microcephaly Associated with Congenital Zika Virus Infection**. Int J Environ Res Public Health ; 15(6)2018 05 29. Disponível em<<
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6025082/>>>. Acesso em 11 de julho de 2020. DOI: 10.3390 / ijerph15061107.

FRANCO, S.P.; NASCIMENTO, D.R.; MACIEL, E.L.N. (Orgs). **Uma história brasileira das doenças**. Vol 04. Belo Horizonte/MG. Editora Fino traço, 2013.

FREITAS PSS; BUSSINGER, ECA; LACERDA, LCX; SOARES GB; Maciel, ELN. **O surto de Zikavírus: produção científica após Declaração de Emergência Nacional em Saúde Pública**. Arch Health Invest. 2018; 7(1):12-6. Disponível em <<
<http://191.252.194.60:8080/bitstream/fdv/270/1/2285-10026-3-PB.pdf> >>. Acesso em 20 de agosto de 2020.

HENRIQUES, C. P. M.; DUARTE, E.; GARCIA, L.P. **Desafios para o enfrentamento da epidemia de microcefalia**. Epidemiologia e Serviços de saúde. vol.25 no.1 Brasília Jan./Mar. 2016. Disponível em<<
https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222016000100007>>. Acesso em 20 de outubro de 2018.
 LÖWI, I. Zika no Brasil: história recente de uma epidemia. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz, 2019.

LUNA, Florencia. **Public health agencies' obligations and the case of Zika**. Bioethics; 31(8): 575-581, 2017 Oct. Disponível em<<
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bioe.12388>>>. Acesso em 12 de julho de 2020. DOI: 10.1111 / bioe.12388.

MACIEL-LIMA, SANDRA; OLIVEIRA, FRANCISCO CARDOZO; DOMINGOS, ISABELA MOREIRA. **Direito Fundamental à Saúde: microcefalia e políticas sanitárias para combate do Zika Virus**. Revista Brasileira de Direito, Passo Fundo, v. 14, n. 3, p. 235-248, dez. 2018. ISSN 2238-0604. Disponível em: <https://seer.imed.edu.br/index.php/revistadedireito/article/view/2972>. Acesso em: 31 maio 2021. doi:<https://doi.org/10.18256/2238-0604.2018.v14i3.2972>

MENDES, KDS; SILVEIRA RCCP; GALVÃO, CM. **Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem.** Texto Contexto Enferm. 2008; 17(4):758-64. Disponível em:<<
<https://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>>>. Acesso em 03 de junho de 2020.

OLIVEIRA, W.K de. **Emergência de saúde pública de importância internacional: resposta brasileira à síndrome congênita associada à infecção pelo Zika vírus, 2015 e 2016.** Tese (Doutorado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós Graduação em Epidemiologia, Porto Alegre, BR-RS. 2016, 165f. Disponível em <<https://lume.ufrgs.br/handle/10183/163731>>. Acesso em 20 de fevereiro de 2021.

OSMIR ANTONI; GLOBEKNER GABRIELE CORNELLI. **O reconhecimento ético e jurídico do cuidado familiar: o contexto da síndrome congênita do vírus Zika no Brasil.** R. Dir. sanit., São Paulo v.20 n.3, p. 51-73, nov. 2019/fev. 2020. Disponível em: [file:///C:/Users/55319/Downloads/180111-Texto%20do%20artigo-458637-1-10-20201217%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/55319/Downloads/180111-Texto%20do%20artigo-458637-1-10-20201217%20(1).pdf). Acesso em 20 de maio de 2021.

PEREIRA, Éverton Luís et al. **Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil.** Ciência Saúde Coletiva ; 22(11): 3557-3566, 2017 Nov. Disponível em<https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232017021103557&script=sci_abstract&tlng=pt>>. Acesso em 12 de julho de 2020. DOI: 10.1590/1413-812320172211.22182017.

PRADO, HELENA. **O que a epidemia do Zika vírus revela sobre os direitos reprodutivos e sexuais no Brasil.** *Cahiers des Amériques latines* [Online], 88-89 | 2018, postado em 23 de janeiro de 2019, consultado em 31 de maio de 2021. URL: <http://journals.openedition.org/cal/8855>; DOI: <https://doi.org/10.4000/cal.885>

PRATA, Ana Rita Souza et al. **Juridical perspectives of interruption of pregnancy with Zika virus infection regarding medical, emotional and social consequences.** Rev. bras. crescimento desenvolv. hum; 28(1): 77-81, Jan.-Mar. 2018. Disponível em<<
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822018000100010>>. Acesso em 10 de julho de 2020. DOI: 10.7322/jhgd.143875

RASANATHAN, Jennifer J K *et al.* **Engaging Human Rights in the Response to the Evolving Zika Virus Epidemic.** Am J Public Health; 107(4): 525-531, 2017 04. Disponível em<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5343716/>>. Acesso em 11 de julho de 2020. DOI: 10.2105 / AJP.2017.303658.

REGO, Sergio; PALÁCIOS, Marisa. **Ética, saúde global e a infecção pelo vírus Zika: uma visão a partir do Brasil.** Rev. bioét. (Impr.) ; 24(3): 430-434, set.-dez. 2016. Disponível em<<https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1983-80422016000300430&lng=es&nrm=iso&tlng=pt>>. Acesso em 20 de julho de 2020. DOI: 10.1590/1983-80422016243141

RODRÍGUEZ-DÍAZ CE, GARRIGA-LÓPEZ A, MALAVÉ-RIVERA SM, VARGAS-MOLINA RL. **Zika virus epidemic in Puerto Rico: Health justice too long delayed.** Int J

Infect Dis. 2017 Dec;65:144-147. doi: 10.1016/j.ijid.2017.07.017. Epub 2017 Nov 15. PMID: 29153921; PMCID: PMC5725246

VÉLEZ, Ana Cristina González; DINIZ, Simone G. **Inequality, Zika epidemics, and the lack of reproductive rights in Latin America.** *Reprod Health Matters* ; 24(48): 57-61, 2016 Nov. Disponível em<< <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1016/j.rhm.2016.11.008>>>. Acesso em 10 de julho de 2020. DOI: 10.1016 / j.rhm.2016.11.008.

KUPER, Hannah; SMYTHE, Tracey; DUTTINE, Antony. **Reflections on Health Promotion and Disability in Low and Middle-Income Countries: Case Study of Parent-Support Programmes for Children with Congenital Zika Syndrome.** *Int J Environ Res Public Health*; 15(3)2018 03 14. Disponível em<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5877059/>>. Acesso em 11 de julho de 2020. DOI: 10.3390 / ijerph15030514

VLASSOFF, Carol; ST JOHN, Ronald. **A human rights-based framework to assess gender equality in health systems: the example of Zika virus in the Americas.** *Glob Health Action* ; 11(sup3): 1570645, 2019. Disponível em<< <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6427496/>>>. Acesso em 10 de julho de 2020. DOI: 10.1080 / 16549716.2019.1570645

RODRIGUES, Raphaela Rezende Nogueira; GRISOTTI, Márcia. **Comunicando sobre Zika: recomendações de prevenção em contextos de incertezas.** *Interface (Botucatu, Online)* ; 23: e 190140, 2019. Disponível em<< https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832019000100286&script=sci_abstract&tlng=pt>>. Acesso em 11 De julho de 2020.

SÁ, Miriam Ribeiro Calheiros de et al. **De toda maneira tem que andar junto: ações intersectoriais entre saúde e educação para crianças vivendo com a síndrome congênita do vírus Zika.** *Cad. Saúde Pública (Online)*; 35(12): e 00233718, 2019. Graf. Disponível em <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2019001405005>. Acesso em 10 de julho de 2020.

SOUZA; MT, SILVA MD, Carvalho R. **Revisão integrativa: o que é e como fazer.** *einstein.* 2010; 8(1):102-6. Disponível em<< https://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt_1679-4508-eins-8-1-0102.pdf>>. Acesso em 03 de junho de 2020.

TEIXEIRA, G. A. *et al.* **Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus.** *Ciênc. saúde coletiva [online].* 2020, vol.25. Disponível em<< <https://www.scielo.br/pdf/csc/v25n2/1413-8123-csc-25-02-0567.pdf>>>. Acesso em 10 de março de 2021.

VASCONCELOS P.F.C. **Doença pelo vírus Zika: um novo problema emergente nas Américas?** *Rev Pan-Amazônica saúde [Internet].* 2015 [cited 2016 Apr 28];6(2):9-10. Available from: http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2176-62232015000200001

WHO. World Health Organization. Zika causality statement. 2016. Disponível em: <https://www.who.int/emergencies/Zika-virus/causality/en/>. Acesso em 10 de julho de 2020.

Apêndice II - Roteiro de Entrevistas



Doutorado em Saúde Coletiva. Berenice de Freitas Diniz. Pesquisa: **PARTICIPAÇÃO E MOBILIZAÇÃO SOCIAL**: Análise da implantação de uma Associação de Mães de bebês com microcefalia, em Minas Gerais e seu potencial como ativadora de processos de construção de redes de solidariedade e de mobilização social em tempos de Zika

Roteiro das entrevistas

Objetivo: suscitar uma conversa sobre a experiência e vivência das/dos entrevistados com a microcefalia e o Zika vírus, com a rede de cuidados de saúde, as conexões com direitos humanos, reprodutivos e das pessoas com deficiências e mobilização social.

Você poderia falar sobre sua participação no de Grupo de Mães de Anjo de Minas?

Essa questão seria disparadora para a conversa sobre experiências e vivências com microcefalia e suas conexões com direitos humanos, reprodutivos, das pessoas com deficiências e o cuidado.

Questões importantes que devem ser contempladas durante a entrevista e que devem ser inseridas na conversa caso não sejam relatadas pelas//pelos participantes:

1. Sobre seu (a) filho (a) com microcefalia, fale da sua história desde que você soube que estava grávida até hoje.
2. Você já tinha ouvido falar da microcefalia antes da sua gestação?
3. Onde e como você foi informada sobre o Zika vírus?
4. Como foi o seu acolhimento nos serviços de saúde? Houve atenção a você como mulher ou apenas ao bebê?
5. Fale um pouco sobre a reação/relação familiar a partir do momento que seu bebê foi diagnosticado com microcefalia.
6. Como tem sido sua rotina desde o nascimento do bebê? O que mudou?
7. Quais os desafios de ser mãe de um bebê com microcefalia?
8. Quem te ajuda a cuidar do seu filho com microcefalia?
9. O pai da criança te ajuda de alguma forma?
10. Qual a relação do pai da criança com o seu filho com microcefalia?
11. Você conhece os seus direitos e os do seu bebê no que diz respeito ao Zika vírus?

12. Você sabe dizer como é realizada a prevenção da dengue, Zika e chikungunya nas proximidades onde você mora?
13. Você sabe dizer quais formas de prevenção da Zika ?
14. Você sabe me dizer quais os direitos do seu filho (a) com microcefalia e quais você considera que ele deveria ter garantido?
15. O que você espera do grupo de Mães Anjo de Minas?
16. Você já participou de atividades de grupos antes, como associações, trabalhos voluntários etc.?
17. Como você pode contribuir com esse Grupo?
18. Como você conheceu o Grupo Mães de Anjo de Minas?

As questões estão direcionadas às mães de bebês com microcefalia. Caso seja o pai ou outro integrante a ser entrevistado, as questões manterão a mesma lógica sendo, no entanto, direcionadas à esse/essa interlocutor/a.

Apêndice III – Questionário



Doutorado em Saúde Coletiva. Berenice de Freitas Diniz. Pesquisa: **PARTICIPAÇÃO E MOBILIZAÇÃO SOCIAL**: Análise da implantação de uma Associação de Mães de bebês com microcefalia, em Minas Gerais e seu potencial como ativadora de processos de construção de redes de solidariedade e de mobilização social em tempos de Zika

Data da entrevista:

Código Pesquisadora:

Questionário

Identificação da (o) entrevistado (a)

a) Qual o seu Município de Residência: _____

1. Tempo de participação como membro do Grupo Mães de anjo de Minas:

Até 3 meses.

Acima de 3 meses até 1 ano.

Acima de 1 ano.

2. Sexo: Fem. Masc.

a. Outro: _____

3. Faixa etária:

Até 18 anos.

Acima de 18 até 30 anos.

Acima de 30 até 45 anos.

Acima de 45 anos.

4. Escolaridade:

Nunca foi à escola.

Da 1ª à 4ª série do 1º grau.

Ensino médio incompleto

Da 5ª à 8ª série do 1º grau.

Ensino médio completo

Graduação/superior

Pós-graduado.

Prefere não informar

5. Qual a sua ocupação:

- Estudante
- Autônomo
- Profissional de saúde
- Aposentado
- Trabalhador Rural
- Motorista
- Profissional de Educação
- Prefere não informar
- Outra _____

6. Qual a sua profissão? _____

7. Você no momento está exercendo algum trabalho remunerado? Sim Não

8. Se _____ não, _____ Por _____ quê?

9. Faixa de renda mensal familiar:

- Sem renda. Até 1 salário mínimo.
- Acima de 1 até 5 sal. mínimos. Acima de 5 até 10 sal. mínimos.
- Acima de 10 até 20 sal. mínimos. Acima de 20 sal. mínimos.
- Prefere não informar

10. Você tem quantos filhos (as)? _____

11. Além do seu filho com microcefalia, você tem outro filho com alguma deficiência?

12. Sobre a você e a sua criança com microcefalia:

a) Você fez o pré-natal durante a gravidez? Sim Não

a. O Sistema Único de Saúde (SUS)

- b. Na rede de saúde privada (convênio ou particular)
- c. Se não, porque você não realizou o pré-natal?
- b) Você descobriu que seu bebê tinha microcefalia durante a gestação? () Sim () Não
 Se sim, você foi informada sobre os riscos para você e para o bebê durante sua gestação? ()
 Sim () Não

Se não, quando você soube que seu filho tinha microcefalia?

c) Qual a idade da sua criança com microcefalia? _____

d) A microcefalia está relacionada ao Zika Vírus? () Sim () Não

a. Se sim, foi comprovada por exame laboratorial?

b. Se não, por qual causa foi confirmada a microcefalia?

e) Quais instituições você precisa levar seu filho para cuidado com a saúde dele?

f) Você consegue o tratamento do seu filho todo pela rede pública de saúde/SUS (medicamentos, fisioterapia, terapia ocupacional, consultas com especialistas, insumos como fraldas, alimentação especial, transporte etc.)? () Sim () Não () Em parte

Por _____ quê?

- g) Você tem conseguido obter a cadeira de rodas ou outros equipamentos e tecnologias para seu filho de acordo com o que ele necessita?

- h) Depois dessa gestação, você foi até a unidade de saúde para cuidar da sua saúde? (Unidade de saúde do SUS, Unidade de Saúde privada: Convênio ou particular)

() Sim () Não

- a. Se sim, Você teve informações sobre planejamento familiar na unidade de saúde?
b. Se não, porque você não foi cuidar da sua saúde?

Apêndice IV - Questionário disponibilizado on line por meio do Google Forms



Doutorado em Saúde Coletiva. Berenice de Freitas Diniz. Pesquisa: **PARTICIPAÇÃO E MOBILIZAÇÃO SOCIAL**: Análise da implantação de uma Associação de Mães de bebês com microcefalia, em Minas Gerais e seu potencial como ativadora de processos de construção de redes de solidariedade e de mobilização social em tempos de Zika

Questionário disponibilizado *on line* por meio do Google Forms

Participação e mobilização social: Análise da implantação de uma Associação de Mães de bebês com microcefalia, em Minas Gerais e seu potencial como ativadora de processos de construção de redes de solidariedade e de mobilização em tempos de Zika

Prezado(a) participante,

Você é convidado(a) a participar da pesquisa “Participação e mobilização social: Análise da implantação de uma Associação de Mães de bebês com microcefalia, em Minas Gerais e seu potencial como ativadora de processos de construção de redes de solidariedade e de mobilização social em tempos de Zika ”. Esta pesquisa será desenvolvida pela Fiocruz Minas (Fundação Oswaldo Cruz). As responsáveis pela pesquisa na Fiocruz Minas são Berenice de Freitas Diniz e Zélia Maria Profeta da Luz.

Nossa intenção é estudar a implantação de uma Associação de Mães de bebês com microcefalia, em Minas Gerais e seu potencial como ativadora de processos de construção de redes de solidariedade e de participação social.

O convite para a sua participação se deve ao fato de você pertencer ao grupo que queremos pesquisar.

Sua participação não é obrigatória. Ela é voluntária e você tem pode decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento da pesquisa. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não participar ou desistir.

A sua participação se dará por meio de resposta às perguntas que farei em forma de questionário eletrônico.

A sua participação será muito importante pois com a sua colaboração nos auxiliará na promoção do debate sobre a importância das políticas públicas para as crianças com microcefalia, para o direito à saúde, para a mobilização social em tempos de Zika .

Em todo o processo de coleta de dados não haverá identificação do nome dos participantes para garantir o anonimato das informações fornecidas. Todo o material obtido será mantido em sigilo, sendo somente utilizadas para fins desta pesquisa.

Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas. Por isso será utilizado um código. Qualquer dado que possa identificá-la (o) será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, e o material será armazenado em local seguro. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do

pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato fornecidos no final neste Termo.

Os resultados serão divulgados em congressos, relatórios de pesquisa, tese e em artigos científicos.

Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 05 anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do Comitê de Ética da Fiocruz Minas.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do IRR, órgão responsável por defender os interesses dos participantes da pesquisa. Endereço e telefone institucional do Comitê de Ética do Instituto René Rachou - IRR: Av. Augusto de Lima, 1715 – Barro Preto - Belo Horizonte/MG - Cep: 30190-002. TeleFax: (31) 3349 7825.

*Obrigatório

Eu, participante da pesquisa, após receber informações e esclarecimento sobre o projeto de pesquisa, acima identificado, concordo de livre e espontânea vontade em participar como voluntário(a): *

- Concordo voluntariamente com a minha participação, sabendo que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante a pesquisa, sem penalidades ou prejuízos.
- Não concordo em participar do estudo

Perguntas:

1. Qual é o seu nome? * _____

2. Qual a sua idade? * _____

3. Qual o município que você reside? * _____

4. Faixa de renda familiar mensal? *

- Sem renda
- Até 1 salário mínimo
- Acima de 1 até 5 sal. mínimos.
- Acima de 5 até 10 sal. mínimos
- Acima de 10 até 20 sal. mínimos.
- Acima de 20 sal. mínimos.
- Prefere não informar

5. Estado civil *

6. Qual a sua escolaridade? *

- Ensino Fundamental Incompleto
- Ensino Fundamental Completo
- Ensino Médio Incompleto
- Ensino Médio Completo
- Ensino Superior Incompleto
- Ensino Superior Completo
- Prefere não informar

7. Você tem quantos filhos(as)? * _____

8. Quando nasceu a sua filha(o) com microcefalia? *

Data ____/____/____

9. Qual era a sua ocupação antes do nascimento da sua filha(o)? *

10. Qual a sua ocupação após o nascimento da sua filha(o)? *

11. A microcefalia do seu filho(a) está relacionada ao Zika Vírus? *

- Sim, com diagnóstico confirmado
- Suspeita-se que sim, sem diagnóstico confirmado
- Não, por outro motivo

12. Se o diagnóstico do seu filho(a) não é de microcefalia por Zika , qual é a causa? *

13. Quando o seu filho(a) foi diagnosticado com microcefalia? *

14. Sobre o seu pré-natal *

- Fiz no Sistema Único de Saúde (SUS)
- Fiz na rede de saúde privada
- Fiz tanto no SUS e na rede de saúde privada
- Não fiz

15. Benefícios governamentais que você acessa: *

- BPC
- Passe Livre
- Dieta/Alimentação
- Insumos
- Outro: _____

16. Por quais profissionais especialistas o seu filho(a) é atendido(a) regularmente? *

- Cardiologista
- Dermatologista
- Endócrinologista
- Gastroenterologista
- Geneticista
- Infectologista
- Neurologista
- Nutricionista
- Oftalmologista
- Ortopedista
- Otorrinologista
- Pediatra
- Pneumologista
- Outro: _____

17. Em quais terapias o seu filho(a) é atendido(a) frequentemente? * (pode marcar mais de uma opção)

Terapias	Não é atendido	Uma vez por semana	Duas vezes por semana	Três ou mais vezes por semana
Equoterapia				
Fisioterapia				
Fonoaudiologia				
Hidroterapia				
Musicoterapia				
Terapia Ocupacional				
Equoterapia				
Fisioterapia				
Fonoaudiologia				
Hidroterapia				
Musicoterapia				
Terapia Ocupacional				

18. Você leva o seu filho(a) em alguma outra terapia? *

19. Há quanto tempo você está no grupo Mães de Anjos de Minas? *

- Até 3 meses
- Acima de 3 meses até 1 ano
- Acima de 1 ano

Agradecemos a disposição!
Contato: berenice.diniz@minas.fiocruz.br

Apêndice V - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado (a) participante,

Você é convidado (a) a participar da pesquisa “Participação e mobilização social: Análise da implantação de uma Associação de Mães de bebês com microcefalia, em Minas Gerais e seu potencial como ativadora de processos de construção de redes de solidariedade e de mobilização social em tempos de Zika”. Esta pesquisa será desenvolvida por Berenice de Freitas Diniz, aluna de doutorado em Saúde Coletiva do Instituto René Rachou da Fundação Oswaldo Cruz (IRR/FIOCRUZ MINAS), sob a orientação da Pesquisadora Dr^a. Zélia Maria Profeta da Luz.

O objetivo central do estudo é: Acompanhar um grupo de mulheres mães de crianças com microcefalia, em Minas Gerais, buscando compreender como saúde e direitos humanos se conectam em tempos de Zika.

De acordo com o Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia do Ministério da Saúde de 2017, a microcefalia é caracterizada por um perímetro cefálico (PC), que é a medida da cabeça da criança, inferior ao esperado para a idade e sexo e, dependendo da sua causa, pode ser associada a malformações do cérebro. As crianças com microcefalia podem apresentar atraso no desenvolvimento com acometimento motor e cognitivo importante e, em alguns casos, as funções sensitivas (audição e visão) também são comprometidas.

O convite para a sua participação se deve ao fato de você pertencer ao grupo que queremos pesquisar.

Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento da pesquisa. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa.

A sua participação se dará por meio de uma entrevista a respeito do tema e resposta às perguntas que farei em forma de questionário, sendo que a duração de cada uma dessas etapas consiste em aproximadamente uma hora.

As entrevistas serão gravadas em áudio e transcritas posteriormente. Todos os procedimentos de gravação de áudio somente serão realizados se houver autorização prévia do participante. As informações obtidas em todos os procedimentos de registro de áudio serão armazenadas

em arquivos digitais nos servidores do IRR/Fiocruz Minas e somente terão acesso a pesquisadora e equipe de trabalho.

O principal risco de participação nesta pesquisa é de você se sentir constrangido (a), ficar emocionado (a) durante a entrevista. Se isso acontecer, será pausada a entrevista e a continuação se dará a partir do restabelecimento de situação confortável para você continuar respondendo. Também conforme já descrito nesse TCLE, você poderá interromper a sua participação na pesquisa em qualquer momento, por qualquer motivo e sem explicitar os motivos se não quiser.

Em específico, sua colaboração auxiliará na promoção do debate sobre a importância das políticas públicas para as crianças com microcefalia, para o direito à saúde, para a mobilização social em tempos de

Zika de modo a fornecer elementos para a elaboração de políticas públicas voltadas para esse campo de atuação.

Pesquisadora Berenice de Freitas Diniz

Participante

O principal risco de participação nesta pesquisa é de você se sentir constrangida, ficar emocionada (o) durante a entrevista, nesse momento interromperemos a entrevista, dando uma pausa, até que você deseje continuar. Nesse sentido, para se evitar qualquer forma de cerceamento, em todo o processo de coleta de dados não haverá identificação do nome dos participantes para garantir o sigilo das informações fornecidas. Todo o material obtido será mantido em sigilo, sendo somente utilizadas para fins desta pesquisa. Entretanto, se houver algum dano relacionado à sua participação direta na pesquisa, você será indenizado conforme legislação vigente.

Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas. Por isso será utilizado um código. Qualquer dado que possa identificá-la (o) será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, e o material será armazenado em local seguro nos servidores do IRR/Fiocruz Minas. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato fornecidos no final neste Termo.

Os resultados serão divulgados em congressos, relatórios de pesquisa, tese e em artigos científicos.

Este termo está redigido em duas vias e você ficará com uma. Você deverá assinar o termo e rubricar as outras páginas, assim como o pesquisador responsável.

Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 05 anos, conforme Resolução CNS 466/12 e orientações do CEP/IRR.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do IRR, órgão responsável por defender os interesses dos participantes da pesquisa. Endereço e telefone institucional do Comitê de Ética do Instituto René Rachou - IRR: Av. Augusto de Lima, 1715 – Barro Preto - Belo Horizonte/MG - Cep: 30190-002. TeleFax: (31) 3349 7825.

Pesquisadora Berenice de Freitas Diniz
Instituto René Rachou

Avenida Augusto de Lima, 1715, Barro Preto, Belo Horizonte/MG
CEP: 30.190-002. Tel: (31) 3349 7825. e-mail: Berenice.diniz@minas.fiocruz.br

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e concordo em participar e autorizo a gravação realizada pela pesquisadora.

Participante

LOCAL E DATA _____

ANEXO

Anexo I - Parecer Consubstanciado do CEP

CENTRO DE PESQUISAS
RENÉ RACHOU/FUNDAÇÃO
OSWALDO CRUZ/ CPQRR/



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PARTICIPAÇÃO E MOBILIZAÇÃO SOCIAL: Análise da implantação de uma Associação de Mães de bebês com microcefalia, em Minas Gerais e seu potencial como ativadora de processos de construção de redes de solidariedade e de mobilização social em tempos de Zika.

Pesquisador: Zélia Maria Profeta da Luz

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 87792318.9.0000.5091

Instituição Proponente: Centro de Pesquisas René Rachou/Fundação Oswaldo Cruz/ CPqRR/

Patrocinador Principal: Centro de Pesquisas René Rachou/Fundação Oswaldo Cruz/ CPqRR/ FIOCRUZ

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.751.503

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa qualitativa, do tipo estudo de caso, preliminarmente intitulado "PARTICIPAÇÃO E MOBILIZAÇÃO SOCIAL: Análise da implantação de uma Associação de Mães de bebês com microcefalia, em Minas Gerais e seu potencial como ativadora de processos de construção de redes de solidariedade e de mobilização social em tempos de Zika", inserido nas Grandes Áreas do Conhecimento (CNPq) 4 (Ciências da Saúde) e 7 (Ciências Humanas), sob responsabilidade da Dra. Zélia Maria Profeta da Luz. O projeto apresenta relevância e pertinência porque pretende abordar amplas questões sociais e de saúde relacionadas ao impacto do vírus Zika em Minas Gerais. Instituto René Rachou (IRR) está indicado como Patrocinador do estudo. De acordo com os documentos "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1090194" e "ProtocoloCEPBrochuraBerenicedeFreitasDinizCorrigido.doc", a pesquisa será realizada no próprio IRR / Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), como centro coordenador, e na Associação de Mães de Anjo de Minas (AMAM), como centro coparticipante.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Analisar a implantação de uma Associação de Mães de bebês com microcefalia, em Minas Gerais e seu potencial como ativadora de processos de construção de redes de

Endereço: Avenida Augusto de Lima, 1715

Bairro: Barro Preto

CEP: 30.190-002

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3349-7825

Fax: (31)3349-7825

E-mail: cepsh-cpqr@cpqrr.fiocruz.br

**CENTRO DE PESQUISAS
RENÉ RACHOU/FUNDAÇÃO
OSWALDO CRUZ/ CPQRR/**



Continuação do Parecer: 2.751.503

solidariedade e de mobilização social.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Nos documentos do protocolo da pesquisa, considerando-se as dimensões física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual, dos participantes, há informações claras de riscos relacionados à ocorrência de desconforto, constrangimento ou emotividade das participantes. Os mesmos documentos agora mencionam as ações que serão empregadas para minimizar esses riscos de desconforto, constrangimento ou emotividade das participantes. Há também informações sobre os riscos de perda do sigilo e da confidencialidade. Nesse ponto, os documentos apresentam a codificação da identificação das participantes e guarda das informações como estratégias para minimizar os riscos de perda do sigilo e da confidencialidade. Informações adicionais, como o destino dos arquivos digitais, de áudio e impressos após período de realização da pesquisa, conforme recomenda a Resolução 466/12, foram anexados ao projeto. Em relação aos benefícios, há descrição clara dos benefícios diretos e indiretos, como a "aquisição de conhecimento sobre Zika, direitos humanos e políticas públicas e proposição de sugestões para a o aprimoramento do cuidado em saúde".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto é relevante, viável e guarda coerência entre o propósito da pesquisa e a metodologia a ser adotada. O seu desenvolvimento não fere os princípios éticos em pesquisas com seres humanos, garantindo a privacidade dos participantes e autonomia dos mesmos em deixar o projeto em caso de desconforto. Nos documentos do projeto estão apresentados a relação risco-benefício da pesquisa, a definição da população de estudo, o processo de recrutamento, os critérios de inclusão e exclusão, o orçamento e cronograma do estudo. Em relação às questões sobre o título, os objetivos e o vínculo deste projeto com a "proposta de vigilância comunitária em saúde", que foram levantadas pela relatoria no Parecer No 2.643.956, somente o título não foi alterado e, na percepção do CEP/IRR, permanece incoerente com o objeto geral da proposta. As outras duas questões foram devidamente tratadas nos novos documentos do protocolo da pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de Rosto: disponível e com as devidas assinaturas dos Termos de Compromisso do pesquisador, instituição e do patrocinador;

Endereço: Avenida Augusto de Lima, 1715	
Bairro: Barro Preto	CEP: 30.190-002
UF: MG	Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3349-7825	Fax: (31)3349-7825
	E-mail: cepsh-cpqrr@cpqrr.fiocruz.br

**CENTRO DE PESQUISAS
RENÉ RACHOU/FUNDAÇÃO
OSWALDO CRUZ/ CPQRR/**



Continuação do Parecer: 2.751.503

Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE): está disponível e com redação clara, simples e na forma de convite e atende aos requisitos exigidos pela Resolução CNS no 466/2012;

Recursos humanos e materiais: estão disponíveis informações das responsabilidades do projeto, especificando as ações e atribuições dos membros da equipe do projeto, da infraestrutura e do orçamento;

Declarações pertinentes: as declarações de anuência do centro proponente (IRR/FIOCRUZ), do centro coparticipante (AMAM) e do centro colaborador (Escola de Saúde Pública-ESP/MG) estão disponíveis.

Recomendações:

Para atendimento integral às Resoluções CNS no 466/12 e no 510/2016, exceto pela não adoção de título de projeto mais alinhado ao objetivo geral da proposta, todas as recomendações requisitadas no Parecer No 2.643.956 foram incorporadas aos novos documentos do protocolo da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Vide "Considerações Finais a Critério do CEP".

Considerações Finais a critério do CEP:

Após submissão e análise criteriosa do protocolo em questão, constamos que o estudo atende aos aspectos fundamentais da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. Diante do exposto, o Comitê de Ética do IRR/FIOCRUZ Minas, de acordo com as atribuições a ele concedidas pela Legislação vigente, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto. Firma-se, diante deste documento, a necessidade de serem apresentados os relatórios anuais e final, bem como a notificação de eventos adversos, de emendas ou modificações no protocolo para apreciação do CEP.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1090194.pdf	11/06/2018 17:01:18		Aceito
Outros	RESPOSTA_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_10062018_Berenice_de Freitas_Diniz.doc	11/06/2018 17:00:42	Zélia Maria Profeta da Luz	Aceito

Endereço: Avenida Augusto de Lima, 1715

Bairro: Barro Preto

CEP: 30.190-002

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3349-7825

Fax: (31)3349-7825

E-mail: cepsh-cpqr@cpqrr.fiocruz.br

**CENTRO DE PESQUISAS
RENÉ RACHOU/FUNDAÇÃO
OSWALDO CRUZ/ CPQRR/**



Continuação do Parecer: 2.751.503

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Protocolo10062018CEPBrochura_Corrigido_BerenicedeFreitasDiniz.doc	11/06/2018 14:42:24	Zélia Maria Profeta da Luz	Aceito
Outros	ConvenioESP.pdf	11/06/2018 14:13:05	Zélia Maria Profeta da Luz	Aceito
Outros	declaracaoanuenciaESPMG.pdf	11/06/2018 14:05:56	Zélia Maria Profeta da Luz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_corrigido_100618_Projeto_Redes_Berenice_de_Freitas_Diniz.doc	11/06/2018 14:02:22	Zélia Maria Profeta da Luz	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProtocoloCEPBrochuraBerenicedeFreitasDinizCorrigido.doc	16/04/2018 21:50:53	Zélia Maria Profeta da Luz	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto.pdf	16/04/2018 21:48:12	Zélia Maria Profeta da Luz	Aceito
Outros	TermodeCompromissoZeliaProjetoRedeSdeSolidariedadeBrenicedeFreitas.pdf	16/04/2018 14:25:04	Zélia Maria Profeta da Luz	Aceito
Outros	CartadeanuenciaCEPimagem.doc	11/04/2018 16:09:14	Zélia Maria Profeta da Luz	Aceito
Outros	Roteirodeentrevista.doc	11/04/2018 16:03:52	Zélia Maria Profeta da Luz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEcorretoProjetoRedes.doc	11/04/2018 15:59:08	Zélia Maria Profeta da Luz	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 03 de Julho de 2018

Assinado por:
MARCELO PASCOAL
(Coordenador)

Endereço: Avenida Augusto de Lima, 1715		CEP: 30.190-002
Bairro: Barro Preto	Município: BELO HORIZONTE	
UF: MG	Telefone: (31)3349-7825	Fax: (31)3349-7825
E-mail: cepsh-cpqr@cpqr.fiocruz.br		

Anexo II - Termo de uso de Imagem



TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E VOZ

Por meio deste instrumento particular, autorizo, de forma irrevogável e irretratável, a Coordenadoria de Comunicação Social da Fundação Oswaldo Cruz, esta, entidade pública criada e mantida pela União Federal, na forma da Lei nº 5.019, de 07 de Junho de 1966, modificada pelo decreto nº 4.725/03, integrante da Administração Federal Indireta, sediada na Avenida Brasil, nº 4.365, Maguinhos, na cidade do Rio de Janeiro, inscrita no CNPJ sob o nº 33.781.055/0001-35, doravante denominada simplesmente “FIOCRUZ”, a utilizar imagem e som de voz, fixados nesta data, na íntegra ou em partes, para os específicos fins educativos, técnicos, culturais e de divulgação científica, nas atividades de difusão, exibição, veiculação e campanhas institucionais da FioCruz, em todo território nacional e no exterior, através de qualquer meio, inclusive, mas não limitado a, cópias de vídeo e DVD, internet, televisão em canal aberto, canais por assinatura e via satélites, emissoras de rádio, inclusive a inserção em banco de imagens da instituição. A presente autorização é concedida gratuitamente, sem quaisquer ônus para a FIOCRUZ, conforme definido acima.

Belo Horizonte, ___ de _____ de _____.

Assinatura Nome do Responsável

Grau de parentesco _____

Nacionalidade _____

Endereço _____

Identidade _____

CPF _____

Nome completo do menor _____

Anexo III - Termo de Uso de Imagem de Menores de 18 anos



TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E VOZ

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E VOZ Pelo presente instrumento, eu, _____, responsável pelo(a) menor _____, autorizo, de forma irrevogável e irretratável, a Coordenadoria de Comunicação Social da Fundação Oswaldo Cruz, esta, entidade pública criada e mantida pela União Federal, na forma da Lei nº 5.019, de 07 de Junho de 1966, modificada pelo decreto nº 4.725/03, integrante da Administração Federal Indireta, sediada na Avenida Brasil, nº 4.365, Maginhos, na cidade do Rio de Janeiro, inscrita no CNPJ sob o nº 33.781.055/0001-35, doravante denominada simplesmente “FIOCRUZ”, a utilizar imagem e som de voz, fixados nesta data, na íntegra ou em partes, para os específicos fins educativos, técnicos, culturais e de divulgação científica, nas atividades de difusão, exibição, veiculação e campanhas institucionais da Fiocruz, em todo território nacional e no exterior, através de qualquer meio, inclusive, mas não limitado a, cópias de vídeo e DVD, internet, televisão em canal aberto, canais por assinatura e via satélites, emissoras de rádio, inclusive a inserção em banco de imagens da instituição. A presente autorização é concedida gratuitamente, sem quaisquer ônus para a FIOCRUZ, conforme definido acima.

Belo Horizonte, ___ de _____ de _____.

 Assinatura Nome do Responsável

Grau de parentesco _____

Nacionalidade _____

Endereço _____

Identidade _____

CPF _____

Nome completo do menor _____