

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

**“DIAGNÓSTICO NÃO É DESTINO”: CAMINHOS DO CUIDADO EM SAÚDE PELO
GRUPO DE MÃES DE ANJOS DE MINAS E SEUS FILHOS (AS), EM MINAS
GERAIS, NO CONTEXTO DO VÍRUS ZIKA**

André Amorim Martins

Belo Horizonte-MG
2022

TESE D/SC-IRR

A. A. MARTINS

2022

ANDRÉ AMORIM MARTINS

**“DIAGNÓSTICO NÃO É DESTINO”: CAMINHOS DO CUIDADO EM SAÚDE PELO
GRUPO DE MÃES DE ANJOS DE MINAS E SEUS FILHOS (AS), EM MINAS
GERAIS, NO CONTEXTO DO VÍRUS ZIKA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto René Rachou como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Saúde Coletiva – área de concentração: Políticas Públicas, Programas e Serviços de Saúde.

Orientação: Profa. Dra. Zélia Maria Profeta da Luz

Coorientação: Profa. Dra. Rose Ferraz Carmo

Belo Horizonte-MG
2022

Catálogo-na-fonte
Rede de Bibliotecas da FIOCRUZ
Biblioteca do IRR
CRB 6 3740/00

M366d
2022

Martins, André Amorim

“Diagnóstico não é destino”: caminhos do cuidado em saúde pelo grupo de Mães de Anjos de Minas e seus filhos (as), em Minas Gerais, no contexto do vírus Zika/André Amorim Martins. – Belo Horizonte, 2022

XIV, 126 f., il.; 210 x 297mm.

Bibliografia: f. 91-101

Tese (Doutorado) – Tese para Obtenção do Título de Doutor em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto René Rachou. área de concentração: Políticas Públicas, Programas e Serviços de Saúde.

1. vírus Zika 2. Assistência integral à saúde 3. Direitos da mulher. I. Título. II. Luz, Zélia Maria Profeta da (Orientação). III. Carmo, Rose Ferraz (Coorientação)

CDD – 22. ed. – 302.14

ANDRÉ AMORIM MARTINS

“DIAGNÓSTICO NÃO É DESTINO”: CAMINHOS DO CUIDADO EM SAÚDE PELO
GRUPO DE MÃES DE ANJOS DE MINAS E SEUS FILHOS (AS), EM MINAS
GERAIS, NO CONTEXTO DO VÍRUS ZIKA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto René Rachou como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Saúde Coletiva – área de concentração: Políticas Públicas, Programas e Serviços de Saúde.

Orientação: Profa. Dra. Zélia Maria Profeta da Luz.

Coorientação: Profa. Dra. Rose Ferraz Carmo.

Banca Examinadora:

Profa. Dr^a. Zélia Maria Profeta da Luz (IRR/FIOCRUZ MINAS) - Orientadora

Prof. Dr. Antônio Ignácio de Loyola Filho (IRR/FIOCRUZ MINAS) - Titular

Profa. Dr^a. Graziela Brito Neves Zboralski Hamad (UFMG) - Titular

Profa. Dr^a. Ana Regina Machado (ESP-MG) - Titular

Profa. Dr^a. Celina Maria Modena (IRR/FIOCRUZ MINAS) - Titular

Profa. Dr^a. Polyana Aparecida Valente (FIOCRUZ MINAS) - Suplente

Tese defendida e aprovada em Belo Horizonte-MG, 23 / 02 / 2022

AGRADECIMENTOS

A experiência de estar no Instituto René Rachou/FIOCRUZ MINAS, desde 2016, enquanto fazia minha primeira aproximação em disciplinas isoladas e, posteriormente, a entrada no doutorado, em 2017, ampliaram minha visão sobre as discussões a respeito do mundo da ciência. Transitar pelos corredores, participar dos diversos seminários, conviver com pessoas que buscam responder às demandas sociais por diferentes caminhos ampliou meu mundo do conhecimento. Agradeço a todos do IRR que contribuíram nesta formação.

Neste período, contei com o apoio familiar para realizar este doutoramento. No primeiro ano do curso, minha filha Ana Cecília estava com um ano. Assim, agradeço a minha esposa Patrícia por dar esse suporte enquanto eu estava longe de casa. Agradeço aos meus pais Estevão e Neusa; irmãs Áurea, Adriana e Amanda; demais familiares e amigos pelos momentos de alegria que tivemos durante este período. Dedico essa tese especialmente para a Ana Cecília, minha filha, por ser a fonte de amor, por ter me ensinado que podemos afetar pelo carinho as pessoas e fazer um mundo melhor.

Agradecimento especialmente ao grupo de pesquisa que me acolheu para a confecção desta tese. Agradeço à Beré e ao Raul e oferto um abraço pelo compartilhamento do banco de dados que construíram junto ao grupo *Mães de Anjos de Minas*. Um agradecimento maior à Professora Zélia Profeta, pelos diversos ensinamentos sobre pesquisa, por acreditar que eu poderia contribuir no seu grupo e neste projeto. Agradeço também a Professora Rose, pelas orientações e ensinamentos nesse período do doutoramento.

Agradeço também pelo convívio com as famílias do grupo *Mães de Anjos de Minas* que se aproximaram do Instituto René Rachou e que têm proporcionado um trabalho de grande afeto com desejos de fazer o mais nobre trabalho de crescermos juntos.

RESUMO

Entre o período de agosto de 2014 a fevereiro de 2015, a população brasileira, principalmente as gestantes do interior nordestino, sofreram com a transmissão do vírus Zika, que teve como uma das principais consequências a diminuição do perímetro cefálico (microcefalia) nos fetos. Em função da alteração do padrão de ocorrência de microcefalias dessa epidemia em novembro de 2015, o Brasil declarou a situação de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional. A Emergência trouxe vários desafios para o Sistema Único de Saúde, que precisou se organizar na definição de estratégias para o acompanhamento dessas crianças. Nas salas de espera dos ambulatórios e hospitais, as mães conversavam sobre as suas histórias em função da infecção pelo vírus, sobre as condições das crianças, compartilhavam informações sobre o cuidado diário e as dificuldades de cuidar de uma criança deficiente. Nestes mesmos ambulatórios, o foco do atendimento era exclusivamente a criança. As mães eram colocadas à parte da produção do cuidado, sendo destinado a elas palestras sobre a doença e treinamento para continuar o tratamento de reabilitação em suas residências. O presente trabalho é parte de um estudo maior que a partir do acompanhamento de um grupo de mães de crianças com microcefalia em Minas Gerais - *grupo Mães de Anjos de Minas* - buscou compreender a experiência de mobilização, organização, reivindicações de direitos no contexto da epidemia de Zika. O grupo *Mães de Anjos de Minas* foi constituído no dia 19 de abril de 2017. O cenário de atuação do grupo se dá na perspectiva da garantia de direitos para as crianças acometidas pela Síndrome Congênita do vírus Zika, embora o grupo aceite a participação de mulheres/mães de crianças com diagnósticos de atrasos neurológicos e com microcefalia por outras etiologias. O grupo *Mães de Anjos de Minas* contava na época da realização da pesquisa com 69 participantes. A presente tese teve como objetivo compreender a busca e a vivência do cuidado em saúde por essas mães e suas crianças no contexto da epidemia do vírus Zika no Brasil. Para responder ao objetivo deste estudo foram feitas entrevistas semiestruturadas, que apontaram questões como: vivência do pré-natal, forma de diagnóstico da microcefalia, parto, puerpério, relação familiar, locais de atendimento em saúde, formas de tratamento da microcefalia, participação no grupo *Mães de Anjos de Minas*. As entrevistas ocorreram entre os meses de setembro de 2018 a janeiro de 2019, nos locais indicados pelas participantes (residência ou local comercial), em horário pré agendado. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. Realizou-se ainda questionário com perguntas como condição socioeconômica, idade, quantidade de filhos, idade da criança com microcefalia, locais e profissionais que atendem à criança, estado civil, escolaridade, ocupação. A análise dos dados foi realizada a partir da Análise de Conteúdo, no qual enfatizamos as palavras e a representação das experiências investigadas. Foram entrevistadas 20 das 69 mulheres vinculadas ao grupo que residiam na região metropolitana de Belo Horizonte, na região de Itabira e na região de Teófilo Otoni. Como resultado, constatou-se que houve acesso ampliado aos serviços de saúde, mas que este foi feito com grande deslocamento até os estabelecimentos e com dificuldades de realizar o traslado. Ocorreu o acesso a diversos profissionais de saúde durante o pré-natal e no cuidado à criança com a passagem de um atendimento prioritariamente focado no atendimento biomédico para

depois ser focado em profissionais da reabilitação. A vida destas mulheres tornou-se limitada ao cuidado da criança, ocasionando desemprego e perdas de projetos de vida. A articulação das mães no grupo *Mães de Anjos de Minas* mostrou-se importante como um espaço político, que amplifica suas vozes, intervindo nas casas legislativas e na esfera pública na busca de resoluções para o problema real apresentado. Verificou-se, que há uma rede de cuidado produzida para a criança com microcefalia, mas com uma sobrecarga na vida da mulher cuidadora. Concluímos que as condições econômicas para realizar o traslado para o tratamento, aquisição de medicamentos e insumos para o cuidado diário devem ser considerados pelas políticas de proteção social. Para o cuidado integral, outras abordagens poderiam ser adicionadas no Itinerário Terapêutico para abarcar as demandas da família, principalmente, as demandas de cuidado para a mãe. Portanto, consideramos que toda vida merece ser vivida com dignidade e condições de potencializá-las.

Palavras-chave: vírus Zika; assistência integral à saúde; direitos da mulher; serviços de saúde materno infantil, microcefalia

ABSTRACT

Between August 2014 and February 2015, the Brazilian population, especially pregnant women in the northeastern countryside, suffered from the transmission of the Zika virus, which leads the decrease in head circumference (microcephaly) in fetuses. Due to the change in the pattern of occurrence of microcephaly in this epidemic in November 2015, Brazil declares the situation of Public Health Emergency of National Importance. The Emergency brought several challenges to the Brazilian Unified Health System, which had to organize itself in the definition of strategies for the follow-up of these children. In the waiting rooms of outpatient clinics and hospitals, mothers talked about their stories regarding the virus infection, about the children's conditions, sharing information about daily care and the difficulties of caring for a disabled child. In these same outpatient clinics, the focus of care was exclusively on the child. Mothers were set aside from the production of care, being given lectures on the disease and training to continue the homecare rehabilitation treatment. The present work is part of a larger study that, based on the follow-up of a group of mothers of children with microcephaly in Minas Gerais – “*Mães de Anjos de Minas*” group - sought to understand the experience of mobilization, organization, rights claim in the context of the epidemic from Zika. The group “*Mães de Anjos de Minas*” was formed on April 19, 2017. The group's performance scenario is based on the perspective of guaranteeing rights for children affected by the Congenital Syndrome of the Zika virus, although the group accepts the participation of women /mothers of children diagnosed with neurological delays and with microcephaly due to other etiologies. The group “*Mães de Anjos de Minas*” had 69 participants at the time of the research. This thesis aimed to understand the search and experience of health care by these mothers and their children in the context of the Zika virus epidemic in Brazil. In order to respond to the objective of this study, semi-structured interviews were carried out, which pointed out questions such as: prenatal care, microcephaly diagnosis method, childbirth, puerperium, family relationship, health care places, forms of microcephaly treatment, participation in the group “*Mães de Anjos de Minas*”. The interviews took place between the months of September 2018 and January 2019, in the venues indicated by the participants (home or commercial place), at a pre-scheduled time. The interviews were recorded and later transcribed. A questionnaire was also carried out with questions such as socioeconomic status, age, number of children, age of the child with microcephaly, places and professionals who care for the child, marital status, schooling, occupation. Data analysis was performed using Content Analysis, in which we emphasized the words and the representation of the investigated experiences. It has been interviewed 20 (twenty) out of the 69 (sixty-nine) women linked to the group who lived in the metropolitan regions of Belo Horizonte (MG), Itabira (MG) and Teófilo Otoni (MG). As an outcome, it was found that there was expanded access to health services, but that this was done with a long journey to the establishments and with difficulties in carrying out the mobility. There was access to several health professionals during prenatal care and childcare, with a shift from a care primarily focused on biomedical care to being later focused on rehabilitation professionals. The lives of these women became limited to childcare, causing unemployment and waiver of life projects. The articulation of mothers in the “*Mães de Anjos de Minas*” group proved to be important as a political space, which amplifies their voices, intervening in governmental authorities and in the public sphere in the search for resolutions to the real problem presented. It was found that there is a care network produced for the child with microcephaly, but with an

overload in the life of the caregiver. We conclude that the economic conditions to carry out the mobility for treatment, purchase of medicines and supplies for daily care must be considered by social protection policies. For comprehensive care, other approaches could be added to the Therapeutic Itinerary to encompass the demands of the family, especially the demands of care for the mother. Therefore, we believe that all life deserves to be lived with dignity and conditions to enhance it.

Keywords: zika virus; comprehensive health care; women's rights; maternal-child health services; microcephaly

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – Intenções sobre a criança com microcefalia	80
FIGURA 2 – Intenções da criança com microcefalia	82

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Quantidade de casos notificados por municípios mineiros, acima de 1000 casos, entre 2016 – 2020	52
---	----

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - Principais alterações sugestivas de infecção congênita observadas em exames de imagem, Ministério da Saúde, 2016.....	28
--	----

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - Principais achados dos exames de imagem dos casos de microcefalia, Sergipe, setembro-novembro de 2015.....	28
TABELA 2 – Características sociodemográficos das mulheres em 2018 e 2019.....	60
TABELA 3 - Dados demográficos das mulheres participantes do grupo Mães de Anjos de Minas, 2018 e 2019.....	61
TABELA 4 – Rede de apoio e suporte sociofamiliar cotidiano	63
TABELA 5 - Acesso aos estabelecimentos de saúde pelas mães de acordo com o período gestacional, 2018 e 2019	65
TABELA 6 - Caracterização dos profissionais acessados de acordo com estabelecimento de saúde e nível de atenção, 2018 e 2019	68
TABELA 7 – Distribuição em valores absolutos, dos procedimentos tecnológicos demandados para os cuidados com os filhos.....	71

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMR – Associação Mineira de Reabilitação
APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APADV – Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Visuais
ASFOC – Associação dos Servidores da Fundação Oswaldo Cruz
BPC – Benefício de Prestação Continuada
CDS – Câmara da Saúde
CEM – Centro de Especialidade Médica
CEP – Comitê de Ética e Pesquisa
CGP – Centro Geral de Pediatria
CHE – Câmara de Humanas, Sociais e Educação
CREAB – Centro de Referência Especializada em Reabilitação
CTR Orestes Diniz – Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias
CTI / UTI – Centro de Terapia Intensiva / Unidade de Terapia Intensiva
DENV – Dengue
DNPM - Desenvolvimento Neuropsicomotor
ESPII – Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional
IRR – Instituto René Rachou
MS – Ministério da Saúde
OMS – Organização Mundial da Saúde
PAM – Posto de Atendimento Médico
RMBH – Região Metropolitana de Belo Horizonte
RSI – Regulamento Sanitário Internacional
SCZ–STORCH: Síndrome Congênita por Zika, Sífilis, Toxoplasmose, Rubéola Citomegalovírus ou herpes simples
SGB – Síndrome Guillain-Barré
SUS – Sistema Único de Saúde
TC – Tomografia Computadorizada
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD – Tratamento Fora de Domicílio
UPA – Unidade de Pronto Atendimento
USG TF: Ultrassonografia Transfontanelar
VZIK – vírus Zika

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	15
2. OBJETIVOS	22
2.1 Objetivo geral.....	22
2.2 Objetivos específicos.....	22
3. REVISÃO DE LITERATURA	23
3.1 Vírus Zika	23
3.2 Vírus Zika e o Sistema Único de Saúde.....	30
3.3 Contexto do vírus Zika no Brasil e a família nuclear – responsabilidade materna	34
3.3.1 O lugar central das Mulheres no contexto do vírus Zika.....	37
3.3.2 Dos encontros ao coletivo de mulheres	40
3.4 Cuidado em Saúde	44
4. METODOLOGIA	50
4.1 Fundamentação teórica	50
4.2 Cenário da pesquisa.....	51
4.3 Procedimentos metodológicos	53
4.3.1 Coleta de dados	54
4.3.2 Entrevista	54
4.3.3 Questionário Socioeconômico	55
4.4 Análise de dados.....	55
4.5 Aspectos Éticos da Pesquisa	59
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	60
5.1 Características sociodemográficas	60
5.2 Itinerário Terapêutico com acesso à Rede de Atenção à Saúde.....	64
5.3 Cuidado à criança/filho e à mãe/mulher	70
5.4 Análise dos caminhos do cuidado do grupo Mães de Anjos de Minas com bebês com microcefalia no contexto do Vírus Zika.....	73
5.4.1 Linhas e caminhos do cuidado frente às barreiras estruturais.....	75
5.4.2 Cuidar para além do indivíduo.....	77
6. CONCLUSÃO	85
REFERÊNCIAS.....	91
ANEXOS	102
ANEXO 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	103
ANEXO 2 – Roteiro de entrevista	105

ANEXO 3 – Questionário Socioeconômico	107
ANEXO 4 – Relato do 1º Encontro – 7 de julho de 2018.....	110
ANEXO 5 – Relato do 2º Encontro – 10 de agosto de 2018.....	117
ANEXO 6 – Relato do 3º Encontro – 14 de dezembro de 2019	122
ANEXO 7 - Estabelecimentos acessados pelas mães durante e após gestação.	124

1. INTRODUÇÃO

Minha vida é andar por esse país pra ver se um dia eu descanso feliz.
Guardando recordações das terras onde passei, andando pelos sertões e
dos amigos que lá deixei (A vida do viajante, Luiz Gonzaga)

Minha vida sofreu uma grande guinada em 2003, quando ainda estava na graduação de Psicologia na PUC-MINAS, envolvido com Movimento Estudantil e fui participar do Fórum Social Mundial (FSM), em Porto Alegre. Além do grande clima de confraternização com a eleição do presidente Lula, havia grandes encontros, grandes debates, muitos projetos colocados na mesa de negociação. Havia um novo projeto de país e de ideias vindas do Sul Global.

Um dos projetos que participei foi a “Vivência e Estágio na Realidade do SUS”, VERSUS Brasil, que estava sendo organizado pela Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde (SEGETES), do Ministério da Saúde, juntamente com o Movimento Estudantil da área da saúde para ser um espaço formativo do estudante dentro do Sistema Único de Saúde (SUS). A proposta era a formação, dentro das Universidades, para futuros trabalhadores do SUS e promover encontros de fortalecimento da graduação em defesa da saúde pública brasileira (CARVALHO, 2014).

Participei da vivência piloto em Caxias do Sul/RS em janeiro de 2004 e, posteriormente, maio de 2004, na vivência em Gravataí/RS. Nos segundo semestre de 2004, contribuí com a vivência em Belo Horizonte (agosto de 2004) e organizei as vivências em diversas cidades do Estado de Minas Gerais. A atuação nesse projeto me ensinou sobre gestão do SUS, Controle Social, teorias sanitárias, educação em saúde, afetar e ser afetado pelos outros, e muito mais.

Essa grande experiência me levou definitivamente para atuar na área da saúde. Com esse percurso formativo, tive o privilégio de encontrar pessoas que são marcantes na minha vida, que são companheiras de luta e de defesa da vida. Em 2005, uma dessas pessoas me ofertou a oportunidade de participar da pesquisa de avaliação do Programa de Expansão da Saúde da Família (PROESF), no qual atuei como pesquisador nos municípios de Patos de Minas, Betim, Sete Lagoas e Belo Horizonte. Inicialmente era para realizar somente a coleta de dados, mas atuei

também na análise dos dados, confecção de relatório e na capacitação dos municípios.

Com a formatura, em 2006, recebi um novo convite desse mesmo grupo de pesquisadores, para inserir-me a linha de pesquisa *Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde*, na faculdade de medicina da UFRJ, para atuar numa pesquisa que mapeava em todo Brasil uma modalidade de atendimento em saúde realizada após a alta hospitalar nos domicílios. Dessa pesquisa, fiz minha dissertação de mestrado que tem como título “A Produção do Cuidado no Programa de Atenção Domiciliar de uma Cooperativa Médica”, defendida em setembro de 2009, que analisou a reestruturação produtiva causada por este tipo de programa dentro da estrutura de uma das maiores cooperativas médicas do Brasil. Essa pesquisa nacional deu subsídios para o Ministério da Saúde implantar o programa “Melhor em Casa”, que incentivava os municípios a implantarem os Programas de Atenção Domiciliar (PAD) e Programas de Internação Domiciliar (PID).

Em fevereiro de 2010, comecei a atuar como docente na Universidade do Estado de Minas Gerais – Unidade Divinópolis, lecionando diversas disciplinas da área da saúde no curso de Psicologia e atuando com estágio, pesquisa e extensão nas Unidades Básicas de Saúde do município. Desde então, atuei como Coordenador de Curso (2011 a 2014), Secretário Executivo da Fundação (2016 a 2020), Coordenador da Especialização em Gestão em Saúde UAB/UEMG (2019 a 2022) e atualmente atuo como Vice-Diretor da Unidade Divinópolis (2021 a 2025). Nessa instituição faço atualmente minhas raízes. Em 2011 me casei e em 2015 tornei-me pai.

Paralelamente, atuei como Tutor na Especialização em Educação Permanente em Saúde (EPS), promovido pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (2014/2015) com atuações no Triângulo Mineiro; ministrei diversas disciplinas de especialização promovidas pela Escola de Saúde Pública de Minas Gerais (2010, 2015, 2017, 2019) e atuei como membro do Conselho Regional de Psicologia de Minas Gerais (2010 a 2016).

Por necessidade de progredir academicamente, devido minha atuação na Universidade, e principalmente por desejar contribuir com a saúde brasileira fui influenciado por amigos, em 2016, a frequentar algumas disciplinas na FIOCRUZ MINAS para realizar o doutoramento.

Assim, em 2017 ingressei com um projeto voltado para as pesquisas que estava realizando sobre violência na saúde. Após idas e vindas de temas e orientadores, em maio de 2018 pactuamos em atuar na pesquisa que estava em desenvolvimento sobre o vírus Zika (VZIK) em Minas Gerais, sob coordenação da professora Zélia Profeta. Sobre o tema em si, confesso meu pouco conhecimento sobre vírus, efeitos causais, política de enfrentamento às epidemias.

Nesta minha estrada da área da saúde, além de incontáveis quilômetros rodados para se dar essa minha formação acadêmica, aprendi um pouco sobre o conceito de cuidado, da diferença entre cuidado e procedimentos/atendimento em saúde, sobre organização de serviços centrados nos usuários, das bases teóricas que sustentam o SUS. Enquanto atividade acadêmica, desenvolvi ao longo de quase 10 anos um grupo destinado a mulheres que foi sintetizado no livro “Grupo de Mulheres em uma Estratégia de Saúde da Família: sua origem e ‘consolidação’”, publicado em 2019 pela Editora Escola Cidadã. Nesse material conto a transformação do grupo que originou como “grupo de mães” até elas se autodenominarem “grupo de mulheres”.

É com esta base, de quase 20 anos de atuação na saúde, que busquei desenvolver essa tese.

Para tal desafio de desenvolver uma tese sobre o VZIK, comecei pela revisão da literatura sobre o tema e apresento a seguir, a partir do contexto brasileiro, uma linearidade dos acontecimentos descritos em artigos e documentos.

Em 26 de março de 2015, 24 pacientes da cidade de Camaçari/BA, realizaram exames clínicos para tentar diagnosticar uma doença desconhecida. Em 29 de abril, o resultado foi positivo para VZIK em sete pacientes. Desses, seis eram mulheres. Os sintomas apresentados foram irritação na pele (6), febre (3), mialgia (4) e dor de cabeça (3). Depois desse diagnóstico na Bahia, muitos casos foram identificados em outros estados. Com esse resultado, comprovou-se a presença do VZIK no Brasil e a associação com um surto em curso de uma doença maculoexantemática aguda. (CAMPOS; BANDEIRA; SARDI, 2015).

Ao mesmo tempo, ao longo de 2015, no agreste nordestino, ocorreu um surto de “casos de microcefalia em crianças nascidas a partir de agosto de 2015” (PERNAMBUCO, 2015, p.6). Inicialmente, a Secretaria de Estado de Saúde de Pernambuco, em parceria com o Ministério da Saúde, buscou explicações para os motivos e respostas para o evento.

Com a informação sobre a circulação do VZIK no Brasil e uma possível associação com os casos de microcefalia, o Ministério da Saúde decretou, em 11 de novembro de 2015, a Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) e criou o *Protocolo para Implantação de Unidades Sentinelas para Zika Vírus*, mas com notificações somente para casos similares ao de Camaçari/BA.

No dia 17 de novembro de 2015, a possibilidade de relação do VZIK com os casos de microcefalia foi notificada pelo Ministério da Saúde conforme fluxo do Regulamento Sanitário Internacional (RSI). Assim, a Organização Panamericana de Saúde (OPAS) emitiu um alerta sobre o surto de microcefalia no Brasil.

No dia 28 de novembro de 2015, após resultados de várias análises, o Ministério da Saúde reconheceu a relação do VZIK com o aumento da prevalência de microcefalias no Brasil durante a gestação, alterando, em 29 de novembro daquele ano, a classificação para potencial Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) (BRASIL, 2016a). Em dezembro de 2015, confirma-se, através de exames laboratoriais (RT-PCR), em crianças natimortas, a presença do vírus Zika nos fetos (SCHULER-FACCINI, 2016).

A partir de 2016, ocorreram diversos debates na sociedade brasileira para compreender a complexidade e as consequências da infecção pelo VZIK. Questões como “tratamento de uma criança com microcefalia grave, o impacto dessa sequela, inclusão social das crianças, o direito ao aborto” (BUENO et al., 2016); desafio da organização do Sistema Único de Saúde frente às pandemias no Brasil e nas Américas (COMISSÃO DE EPIDEMIOLOGIA DA ABRASCO, 2016); direitos sexuais e reprodutivos “como justiça social reprodutiva” (GALLI; DESLANDES, 2016, p.1).

Conforme apresentado na tese de doutorado de Berenice de Freitas Diniz (DINIZ, 2021), o grupo de pesquisa *Saúde, Educação e Cidadania*, da FIOCRUZ MINAS, elaborou em 2015 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 do VZIK e ao controle do *Aedes aegypti* da tríplice epidemia de dengue, zika e chikungunya em Minas Gerais. O projeto de vigilância tinha como proposta atuar em três eixos: (1) a formação de comitês populares nos territórios, (2) a criação de redes de solidariedade entre mães com crianças com microcefalia em função da infecção pelo VZIK, e (3) a partir dos resultados elaborar propostas de políticas públicas.

Resumidamente, no eixo 1 o projeto prevê a criação de comitês populares que são organizados para estimular a população a identificar, refletir e discutir sobre as três doenças nos territórios, além de propor ações que contribuam para a promoção da saúde. Na primeira fase do projeto até 2018, este contou principalmente com a parceria da Secretaria de Estado da Educação (SEE-MG) e Escola de Saúde Pública de Minas Gerais, quando foram criados 52 comitês em diferentes localidades do estado. O trabalho dos comitês consistia em definir o território de atuação (bairro, cidade, rua ou vizinhança), realizar o diagnóstico do mesmo, utilizando a técnica do mapa falado e elaborar um plano de ações a serem executadas. Todo o trabalho foi desenvolvido por meio de uma plataforma virtual criada para o desenvolvimento da proposta, onde são disponibilizadas as informações sobre o projeto, sobre as três doenças e orientações para a atuação dos comitês, com a participação de tutores que eram membros da equipe de pesquisa.

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 no Estado de Minas Gerais. 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 Minas Gerais (DINIZ, 2021).

Com relação ao eixo 2, em janeiro de 2018, por intermédio de uma servidora da FIOCRUZ MINAS, as mães de crianças com microcefalia, reunidas através do grupo *Mães de Anjos de Minas*, solicitaram um encontro com a Direção do Instituto René Rachou com o intuito de apoiar as ações do grupo. Nesse encontro, além do interesse das mães foi apresentada a proposta do grupo de pesquisa mencionado acima de gerar conhecimento sobre redes de solidariedade em função da infecção pelo VZIK. Na perspectiva de atuar com as redes de solidariedade com este grupo, foi elaborado um projeto que resultou na tese de doutorado de Berenice de Freitas Diniz, defendida em 16 de julho de 2021 intitulada “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”.

A presente tese é um recorte dos dados coletados no estudo de acompanhamento mencionado e teve como objetivo compreender a busca e a

vivência do cuidado em saúde pelas mães do grupo *Mães de Anjos de Minas* e suas crianças no contexto da epidemia do vírus Zika.

Por ser uma realidade ainda em construção, temos como pressuposto que a rede de cuidado estaria sendo produzida pela mãe/família durante seu percurso em busca da assistência à criança e que nesse caminho do cuidado a própria rede de proteção ao VZIK estaria sendo formada.

O grupo *Mães de Anjos de Minas* ainda não possui estrutura legal e jurídica, mas está empenhado neste propósito; possui um fluxo contínuo de participantes, e tem como foco o apoio às mães que possuem filhos com microcefalia. Devido à construção de sua representatividade, conta com mulheres que têm filhos com outras etiologias que são denominadas em documentos oficiais como: Síndrome Congênita por Zika, Sífilis, Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus ou Herpes Simples (SCZ-STORCH).

A opção por pesquisar esse fenômeno, especialmente a partir das mulheres, se deu por entendermos que toda a produção de saúde é uma produção humana (AYRES, 2004), ou seja, é resultado de atos conscientes, estratégias para resolução dos problemas e de um grande investimento e gerenciamento para causar transformações no mundo. Toda essa complexidade e energia investida, no caso da microcefalia, está sob o cuidado exclusivo da mulher. Por essa razão, questionamos: quais foram as estratégias produzidas por estas mulheres na produção dos cuidados necessários aos seus filhos?

O grupo apresenta-se com uma heterogeneidade de casos e de diversos caminhos percorridos em função das peculiaridades da vida de cada mulher. Suas histórias de vida, suas lutas e os estigmas sociais sofridos por elas são resumidos na seguinte frase: **Diagnóstico não é destino!**

Assim como as mães de crianças com SCZ-STORCH buscam se abrir ao mundo e produzir alegrias, esperamos que a leitura deste trabalho também proporcione o reconhecimento e a valorização das experiências por elas contadas, a fim de que sirva como apoio e orientação aos inúmeros desafios que essas mães e tantas outras enfrentam no dia a dia, junto aos diferentes profissionais que se apresentam para lhes dar suporte.

O investimento nesta tese se deu pela minha formação em Psicologia e pela minha atuação na área da Saúde de forma bastante imanente. Ou seja, meus pensamentos sobre Psicologia e Saúde foram se produzindo ao mesmo tempo, justamente por eu ter a oportunidade de encontrar situações da vida que colocaram (e colocam) todos esses conhecimentos de forma suspensa para mim, e que, por isso, são capazes de produzir novos sentidos sobre temas importantes para a ciência: como conceituamos a vida, como compreendemos os fenômenos, como os conceitos são confrontados pela realidade, entre outros.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

- Compreender a busca e a vivência do cuidado em saúde pelas mães do grupo *Mães de Anjos de Minas* e suas crianças no contexto da epidemia do vírus Zika no Brasil.

2.2 Objetivos específicos

- Identificar e compreender os caminhos percorridos pelas mães em busca de cuidados em saúde para suas crianças;
- Caracterizar a Rede de Atenção à Saúde acessada pelas mães em busca de cuidados em saúde para suas crianças;
- Compreender a produção do cuidado a partir de um grupo de mães de crianças organizadas para reivindicar direitos de suas crianças.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Vírus Zika

O vírus Zika (VZIK) é um ARthropod BORne VIRUS (arbovírus) transmitido pela saliva contaminada de artrópodes hematófagos durante o repasto sanguíneo. Os arbovírus causadores de doenças em humanos, segundo Nunes *et al.* (2016), são os seguintes:

- *Bunyaviridae*,
- *Togaviridae* (que inclui o vírus *Chikungunya*),
- *Flaviviridae* (que inclui os vírus da Dengue, Zika e Febre Amarela),
- *Reoviridae* e
- *Rhabdoviridae*.

O principal artrópode vetor transmissor das arboviroses é o *Aedes (Stegomyia) aegypti (Linnaeus) (Diptera: Culicidae)*. Este inseto é originário da África e foi para as Américas no século XVI. Teve excelente adaptação ao clima tropical e aos espaços urbanos devido à facilidade de procriação em recipientes artificiais que acumulam água (BERMUDI *et al.*, 2017).

A picada da fêmea do *Aedes* é considerada a principal forma de transmissão das arboviroses ao humano (LIMA-CAMARA, 2016). Há estudos sendo realizados para confirmar a transmissão do VZIK também por via sexual, perinatal e hemotransfusão (PINTO JUNIOR *et al.*, 2015). Magalhães *et al.* (2020), sugere que a transmissão sexual pode ser um alto fator de soroprevalência entre as famílias em áreas endêmicas.

Em 1685, esse vetor foi responsável pela primeira epidemia no Brasil de Febre Amarela (BARBOSA *et al.*, 2016). Na década de 1960 foi considerado extinto nas Américas, mas retornou nas décadas seguintes (BUENO *et al.*, 2017). Desde o século XX é considerado um mosquito de grande importância para a saúde pública (LIMA-CAMARA; URBINATTI; CHIARAVALLOTI-NETO, 2016). Para Depoli *et al.* (2016, p.

51), “as precárias condições de saneamento básico, a inexistência de um controle adequado dos mosquitos e a carência de programas de Saúde Pública favorecem esses vetores e a disseminação viral”.

Em 1920, na Floresta Zika, localizada na parte central de Uganda, conforme análise filogenética do genoma viral, surgiu o vírus Zika (VZIK). Em 20 de abril de 1947, o vírus foi isolado pela primeira vez por pesquisadores da Febre Amarela ao retirarem a amostra do soro da fêmea de macaco Rhesus. Em 1948, o mesmo vírus foi identificado no mosquito *Aedes africanus* (DICK; KITCHEN; HADDOW, 1952; PINTO JUNIOR *et al.*, 2015; PORTO; COSTA, 2017).

Os primeiros experimentos descritos por Dick (1952) e por Dick, Kitchen e Haddow (1952) foram realizados com macacos Rhesus e com ratos, para identificar a patogenicidade do VZIK. Esses experimentos mostraram que, ao injetar o vírus no cérebro do rato, houve uma lesão extensa.

Quanto à infecção humana, a primeira descrição em artigos ocorreu com Macnamara (1954), baseada numa epidemia de icterícia na Nigéria, mas que anos depois foi desconsiderada pela identificação de outro vírus, o Spondweni. Na década seguinte, Simpson (1964) relata que, após um trabalho de busca de novas cepas de VZIK em mosquitos *Aedes africanus*, um dos trabalhadores adoeceu 23 dias depois (este trabalhador seria o autor do artigo).

Entre os anos de 1964 e 1970, a equipe do Hospital de Ibadan, na Nigéria, analisou 12.613 amostras de sangue de crianças que chegavam ao hospital com febre de origem desconhecida. Desta amostra, somente três casos foram confirmados por VZIK, todos no ano de 1968 (MOORE *et al.*, 1975). Os primeiros relatos dos sintomas provocados pelo VZIK indicavam: febre de início agudo (39,5°C) com cefaleia, exantema maculopapular pruriginoso expandindo para a face, tronco, membros, palmas das mãos e plantas dos pés, mialgias, dores articulares (mãos, joelhos e tornozelos), dores lombares discretas e conjuntivite sem secreção (PINTO JUNIOR *et al.*, 2015).

Entre 1977 e 1978, na Indonésia, entre 30 casos pesquisados com infecções com flavivírus, foram identificados sete casos diagnosticados por VZIK e com adição de sintomas: anorexia, náuseas, vômitos, vertigem e dor retro-orbital. A febre permanecia seis dias em média e as dores duravam de três a cinco dias (OLSON *et al.*, 1981).

Relacionado ao VZIK, as primeiras epidemias ocorreram em 2007 na Micronésia (Ásia), e, desde então, ampliou-se a sua área de transmissão em ilhas do Oceano Pacífico, com destaque para uma grande epidemia na Polinésia Francesa em outubro de 2013 (DUFFY *et al.*, 2009; DONALISIO; RIBAS FREITAS; PAULA BRUNO VON ZUBEN, 2017).

Em 2007, durante o surto na Micronésia, surgiram ocorrências de manifestações neurológicas na população, tendo como principal manifestação a Síndrome de Guillain-Barré (SGB), com 40 casos diagnosticados. Também ocorreu este sintoma na Polinésia, em 2013, e posteriormente identificado no caso brasileiro, em 2014 (MALTA *et al.*, 2017). Esta síndrome é de origem autoimune nos nervos periféricos, causando fraqueza muscular generalizada e paralisia. Os sintomas musculares, contudo, regredem com o tratamento adequado (LIMA-CAMARA, 2016). Em 80% dos casos de pessoas infectadas não houve sintomas manifestos (NUNES *et al.*, 2016). Não há casos de reinfecção pelo VZIK, o que poderia ser uma autoimunidade permanente e não há caso de óbitos relacionados a estes sintomas via SGB (PINTO JUNIOR *et al.*, 2015).

Em 2013, o sequenciamento do código genético do VZIK foi concretizado (CIPRIANO; MONTEIRO, 2016). Nas Américas, foi identificado pela primeira vez na Ilha de Páscoa, no território do Chile, em 2014 (FANTINATO *et al.*, 2016).

Para a confirmação de que estes sintomas são resultados da infecção pelo VZIK, Nunes *et al.* (2016), apresenta a importância do diagnóstico laboratorial via exame RT-PCR, que pode ser coletado por diversos materiais biológicos: soro, líquido, líquido amniótico, saliva e urina. Os autores salientam que a utilização de outros exames, como Elisa IgM e IgG ou PRNT podem apresentar reatividade cruzada para outras arboviroses, como a dengue.

Nas primeiras pesquisas brasileiras, informava-se que havia indícios da presença do VZIK desde 2014, devido à grande circulação de turistas estrangeiros em eventos como a Copa das Confederações da Federação Internacional de Futebol (FIFA), em 2013, e da Copa do Mundo de Futebol da FIFA, em 2014. Sua presença em humanos teve confirmação laboratorial em 29 de abril de 2015 pelos epidemiologistas da Universidade Federal da Bahia (UFBA) por método de biologia molecular (CAMPOS; BANDEIRA; SARDI, 2015; CARVALHO, 2017; VARGAS *et al.*,

2016). Segundo Bueno *et al.* (2017) e Bueno (2017), 10 dos 12 países Sul-americanos já tinham registro da presença do vírus nos seus territórios em 2016.

O trabalho publicado por Campos *et al.* (2018) sugerem que a entrada do VZIK no Brasil tenha ocorrido entre maio e dezembro de 2013, por meio de passageiros ou imigrantes oriundos da América Central, devido ao trânsito criado entre os países a partir da ajuda humanitária dada ao Haiti, após o terremoto que destruiu o país em 2010. Os autores apontam que o vírus percorreu a seguinte rota: África, Ásia, Oceania e Ilhas do Pacífico, América Central, Ilhas do Caribe e América do Sul. Essa hipótese se dá pela similaridade genética dos vírus que circulam no Brasil e no Haiti.

A presença do VZIK no Brasil provocou mudanças em seu comportamento viral, uma vez que, posteriormente, surgiram indícios comprovados de que o vírus passou a ter a capacidade de atravessar a placenta e causar sérios agravos nos fetos, principalmente microcefalia. Esta hipótese foi confirmada a partir de uma mudança epidemiológica dos casos de microcefalia no sertão do Nordeste brasileiro (interior da Paraíba e Pernambuco), no período de agosto de 2014 a fevereiro de 2015 (VARGAS *et al.*, 2016).

Com relação aos neonatos, os primeiros casos com suspeita de terem adquirido VZIK de forma vertical (da mãe para feto) ocorreram na região Nordeste do Brasil (Bahia, Paraíba, Pernambuco e Rio Grande do Norte), entre agosto de 2014 a fevereiro de 2015. Esta 1ª geração, conforme descreve Diniz (2016, p.1), são de mulheres “jovens, agricultoras rurais ou desempregadas, pouco escolarizadas, dependentes de serviços de saúde e transporte”.

A suspeita foi levantada pela médica Adriana Melo, no Instituto de Saúde Elpídio de Almeida, na cidade de Campina Grande/PB, após conversa com profissionais de Pernambuco, entre os meses de setembro e novembro de 2015 (CARVALHO, 2017). A comprovação ocorreu após análise do líquido amniótico de duas gestantes (naturais do município de Juazeirinho/PB) pelo Laboratório de Flavivírus do Instituto Oswaldo Cruz (IOC/FIOCRUZ) no Rio de Janeiro (XAVIER, 2015). Antes da comprovação laboratorial por VZIK, o diagnóstico diferencial realizado pelos profissionais e a notificação no Sistema de Informação de Nascidos Vivos (SINASC) demonstravam um aumento inesperado de casos de microcefalia na região.

Segundo a Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco (SES/PE), em outubro de 2015, foram identificadas 29 ocorrências de recém-nascidos vivos com microcefalia desde agosto de 2015. A média nos anos de 2005 a 2014 foi de 9 casos/ano (PERNAMBUCO, 2015).

Entre as semanas de 8 de novembro de 2015 a 04 de janeiro de 2021 foram confirmados 3.577 casos entre recém-nascidos e crianças com VZIK no Brasil. Neste mesmo período, ocorreram 555 óbitos: 2015 – 61 óbitos, 2016 – 222 óbitos, 2017 - 88 óbitos, 2018 – 89 óbitos, 2019 – 67 óbitos, 2020 – 28 óbitos (BRASIL, 2021).

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2016a) o Brasil é pioneiro em relacionar o VZIK à microcefalia associada ou não com alteração no Sistema Nervoso Central (SNC), tendo como destaque os estudos de Hazin *et al.* (2016), que demonstraram, a partir de Tomografia Computadorizada (TC), que crianças infectadas por VZIK no período embrionário tiveram paralização do desenvolvimento cerebral. Outro importante estudo sobre o assunto foi produzido por Martelli *et al.* (2017), que também demonstrou a relação causal entre VZIK e microcefalia.

O primeiro trimestre da gestação (período embrionário) sofre com grandes sequelas pelo processo infeccioso. A gravidade das complicações depende também de “fatores de desenvolvimento do conceito, relação dose-resposta, genótipo materno-fetal e mecanismo patogênico específico de cada agente etiológico” (BRASIL, 2016a, p.14).

Um dos primeiros estudos, conduzido por Cabral *et al* (2017), sobre as características clínicas e epidemiológicas dos casos de microcefalia em nascidos vivos no estado de Sergipe, com 83 casos de microcefalia e com três óbitos, apontou que durante o período da gestação, na realização do pré-natal, nas localidades onde há possibilidade de realização da ultrassonografia, identificou que a mediana dos perímetros cefálicos analisados foi de 31cm, com amplitude de 22,5 a 33cm. Pelo exame de ultrassonografia transfontanelar (USF TF) foram identificadas agenesia do corpo caloso, lisencefalia, ausência de linha média e ventriculomegalia. Em síntese, foram identificadas as seguintes alterações no desenvolvimento de fetos diagnosticados com microcefalia:

TABELA 1 - Principais achados dos exames de imagem dos casos de microcefalia, Sergipe, setembro-novembro de 2015

Resultados	TC^a (n=3)	USG Tf^b (n=43)
Agenesia de corpo caloso	1	26
Lisencefalia	2	12
Ausência de linha média	-	10
Ventriculomegalia	1	8
Agenesia do vermis cerebelar	-	7
Hipoplasia do vermis cerebelar	-	4
Calcificação	1	2
Atrofia cerebral	-	2
Exoftalmia	-	1
Sem achados	1	12

a) TC: Tomografia Computadorizada.

Fonte: CABRAL *et al.*, 2017, p.251.

b) USG TF: ultrassonografia transfontanelar.

Nota: Pode haver mais de um resultado por exame.

Quanto às principais alterações sugestivas de infecção congênita observadas em exames de imagem, algumas alterações foram descritas nos casos de microcefalia. Para essa identificação, foram realizados exames de ultrassonografia (USG) durante a gestação, ultrassonografia transfontanela (USF - TF) e tomografia computadorizada (TC), além de ressonância magnética (RM). Um resumo das principais alterações pode ser visto abaixo:

QUADRO 1 - Principais alterações sugestivas de infecção congênita observadas em exames de imagem, Ministério da Saúde, 2016

EXAME	PRINCIPAIS ALTERAÇÕES NOS CASOS DE MICROCEFALIA COM ALTERAÇÕES NO CÉREBRO
Ultrassonografia durante a gestação	Calcificações cerebrais Alterações ventriculares Alteração de fossa posterior: <ul style="list-style-type: none"> • Hipoplasia de cerebelo • Hipoplasia do vermis cerebelar • Alargamento da fossa posterior maior que 10mm • Agenesia/hipoplasia de corpo caloso.
Ultrassonografia transfontanela	Atrofia cortical difusa Encefalomalácia Calcificações encefálicas Ventriculomegalia ex-vácuo Disgenesia de corpo caloso

	<p>Atrofia do corpo caloso com calcificação Atrofia de cerebelo com espessamento do tentório</p>
<p>Tomografia Computadorizada (TC) e Ressonância Magnética</p>	<p>Calcificações no parênquima encefálico: predominam em situações córtico-subcortical, tálamo e núcleos da base. Calcificações periventriculares são vistas, mas esta não é a localização mais frequente, ao contrário do que é descrito nas infecções pelo CMV. O número de calcificações é bastante variável e aparentemente é independente das demais alterações.</p> <p>Ventriculomegalia: na grande maioria dos casos aparece decorrer de perda de volume de parênquima, e não é hidrocefalia. Há comprometimento mais frequente dos ventrículos laterais, mas os demais ventrículos também podem estar dilatados.</p> <p>Malformação do desenvolvimento cortical: É sem dúvida outra alteração muito frequente. Nos cérebros mais comprometidos há nítida lisencefalia, o que deve ocorrer aproximadamente 20% dos casos. Em muitos casos, talvez a maioria, há apenas alargamento das fissuras sylvianas, possivelmente pela presença de polimicrogiria.</p> <p>Hipoplasia do tronco cerebral e cerebelo: Talvez menos frequente que as outras alterações. Nos casos mais graves há uma hipoplasia muito acentuada destas estruturas, mas na maioria há apenas hipoplasia do verme cerebelar. Em pelo menos dois casos, dentre aproximadamente 80, foi identificada uma má formação de Dandy-Walker.</p> <p>Alteração de atenuação da substância branca: são vistas áreas hipoatenuantes na substância branca e, em alguns poucos casos, foram vistos cistos subcorticais.</p>

Fonte: BRASIL, 2016b, p.60.

Em alguns casos, o conjunto de sintomas decorrentes da infecção do VZIK só é percebido no comportamento do desenvolvimento infantil após o parto. Brunoni *et al.* (2016) apontaram que alguns casos não apresentam fenótipos morfológicamente alterados, acarretando nas crianças alterações sociais de comportamento e de aprendizagem.

Nos artigos relacionados aos atendimentos às crianças com microcefalia (SÁ *et al.*, 2017; REIS *et al.*, 2018) foram apontados diferentes tipos de sintomas decorrentes da patogenia. Em Reis *et al.* (2018), a partir de estudos realizados com 24 bebês microcefálicos, entre 3 e 10 meses, foram relatadas crises convulsivas, epilepsia, irritabilidade, choro constante, alterações auditivas e visuais, alteração de tônus muscular, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) e hérnia umbilical.

É importante apontar que os casos de microcefalia não são todos diretamente relacionados ao VZIK. As infecções causadas por Sífilis, Toxoplasmose, Rubéola Citomegalovírus ou herpes simples (STORCH) podem causar microcefalia nos fetos. Portanto, a realização do exame laboratorial é de fundamental importância para definição da etiologia. A partir de novembro de 2015, este conjunto de doenças passou a ser nomeado como *Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCZ)* (BRASIL, 2015) e em 2017, algumas portarias e resoluções foram emitidas utilizando o termo Síndrome Congênita por Zika - Sífilis, Toxoplasmose, Rubéola Citomegalovírus ou herpes simples (SC Z-STORCH).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2016a) enfatiza que a microcefalia não conta com tratamento específico. A criança necessita ser estimulada precocemente e acompanhada por equipe multidisciplinar que deve estar disponível nos serviços da Atenção Básica, Especializados e Hospitalar. Entretanto, esta não tem sido a realidade encontrada pelas famílias.

3.2 Vírus Zika e o Sistema Único de Saúde

Em 2015, os primeiros casos registrados no Brasil, foram oriundos do Hospital Santa Helena, em Camaçari/BA. Hospital com atendimento SUS e que solicitou apoio para análises clínicas dos casos suspeitos para a Universidade Federal da Bahia (UFBA) (CAMPOS; BANDEIRA; SARDI, 2015).

Os atendimentos das primeiras gestantes com a Síndrome Congênita do Vírus Zika, durante o pré-natal, ocorreram em estabelecimentos públicos de saúde em Campina Grande/PB e em Recife/PE, entre setembro e novembro de 2015. O diagnóstico do VZIK em fetos foi realizado no Laboratório de Flavivírus do Instituto Oswaldo Cruz (IOC/FIOCRUZ) (XAVIER, 2015).

O Sistema de Informações sobre Agravos de Notificação (SINAN), implantado no Brasil desde 1990, foi fundamental neste processo por disparar o alerta de alteração no perfil clínico e epidemiológico da doença no estado do Pernambuco e a

notificar o Ministério da Saúde, e conseqüentemente as demais entidades internacionais de saúde.

Diante deste cenário, o MS elaborou alguns processos para o enfrentamento ao VZIK, tais como:

- Protocolo de Vigilância e Resposta à Ocorrência de Microcefalia e/ou alterações do Sistema Nervoso Central;
- Boletins Epidemiológicos sobre o Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionados à infecção pelo VZIK e outras etiologias infecciosas;
- Atualização do Registro de Eventos de Saúde Pública;
- Utilização da *Intergrowth* como padrão para medidas do perímetro cefálico (microcefalia: -2 desvio padrão da média para idade gestacional e sexo; microcefalia grave: -3 desvio padrão da média para idade gestacional e sexo – realização de Tomografia Computadorizada ou Ressonância Magnética);

Embora o MS tenha realizado algumas ações que buscaram chamar a atenção e atender aos crescentes casos de microcefalia no Brasil, ainda há lacunas presentes nos serviços de saúde prestados pelo Sistema Único de Saúde. É preciso considerar, nesse sentido, que estados e municípios são agentes responsáveis pela execução das diferentes políticas de saúde. Além disso, são necessárias mais pesquisas e estudos voltados para o assunto (BRUNONI et al, 2016; LESSER et al, 2016).

O VZIK serviu como tema para alguns debates realizados no contexto do estado brasileiro. Entretanto, o seu surgimento ocorreu num período conturbado na história da política nacional, em que estava sendo realizado o impedimento da presidenta Dilma Rousseff na Câmara dos Deputados, o que gerou divergências sobre o ponto de vista do problema para proveito tanto da oposição quanto pelo próprio governo. A relação do Estado perante os países vizinhos também foi enfraquecida neste período, fazendo com que o Mercado Comum do Sul (Mercosul) e a União das Nações Sul-Americanas (UNASUL) diminuíssem o ritmo de elaboração das estratégias regionais para fortalecimento de políticas públicas integradas (BUENO et al., 2017).

Em relação às políticas públicas, tivemos algumas modificações nas políticas de Assistência Social e Saúde, conforme exemplificam Pereira *et al* (2017, p. 31):

- Protocolo para Implantação de Unidades Sentinelas para Zika Vírus (2015);
- Diretrizes para Estimulação Precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia (2016);
- Instrução Operacional Conjunta MS-MDS nº.1, expedida em 25/02/2016; Ministério da Saúde e Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome – intuito de combater em conjunto a referida emergência (aumento de casos de microcefalia);
- Portaria Interministerial nº.405, de 15/03/2016; - Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), a Estratégia de Ação Rápida para o Fortalecimento da Atenção à Saúde e da Proteção Social de Crianças com Microcefalia;
- Instrução Operacional Conjunta MS-MDS nº.2, de 31/03/2016 - tem por objetivo orientar, do ponto de vista operacional e complementar à Portaria Interministerial, os gestores do Sistema Único de Saúde (SUS) e do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) para o desenvolvimento das ações necessárias para a implementação da Estratégia de Ação Rápida e o alcance de seus objetivos;
- A Portaria MDSA n.58, de 03 de junho de 2016, regulamenta o atendimento prioritário para famílias com diagnóstico de microcefalia na avaliação do BPC.
- Lei Federal nº. 13.301 de 27 de junho de 2016, que dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e do vírus da zika; e altera a Lei no 6.437, de 20 de agosto de 1977.

Algumas portarias e resoluções foram emitidas em seguida, dando prosseguimento às regulamentações de ações para a organização do serviço de

saúde para esta demanda. Chamamos a atenção para a inclusão na rede assistencial para casos de STORCH, dos casos acometidos pelo VZIK.

Portaria 3502 de 19 de dezembro de 2017 que institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, a Estratégia de fortalecimento das ações de cuidado das crianças suspeitas ou confirmadas para Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika e outras síndromes causadas por sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes vírus (BRASIL, 2017).

- Portaria 4073 de 29 de dezembro de 2017 que altera a Portaria 3502/2017, no seu art. 3º sobre o incentivo de qualificação do trabalho dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NASF.
 - Anteriormente estipulava o atendimento na Atenção Básica e nesta portaria não define o local de intervenção à criança (BRASIL, 2017).
- Resolução conjunta SES/SEE/SEDESE SEDPAC n.0231 de 06 de junho de 2018 que institui em Minas Gerais o Comitê Gestor Estadual de Fortalecimento das Ações de Vigilância e Cuidado das Crianças diagnosticadas ou com suspeitas de Síndrome Congênita Associada a Infecção por Vírus Zika e outras etiologias infecciosas (sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes vírus) Z-STORCH, no âmbito do Estado de Minas Gerais (BRASIL, 2018).

Em 07 de abril de 2020, ocorreu a promulgação da Lei n. 13985/20 (BRASIL, 2020), que “institui a pensão especial para as crianças com a Síndrome Congênita do Zika, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 a 31 dezembro de 2019, beneficiárias do BPC” (BRASIL, 2020, p.1). Esta lei permitiu às famílias de baixa renda, já cadastradas no BPC, o recebimento de um salário mínimo.

Entretanto, é importante destacar que a Lei n. 13985/20 focou somente nos casos diagnosticados por VZIK, num determinado período temporal e desconsiderou as demais causas etiológicas para microcefalia. Conforme essa lei, as famílias, para terem acesso ao BPC, não podem ter outras atividades trabalhistas e/ou acumular benefícios.

3.3 Contexto do vírus Zika no Brasil e a família nuclear – responsabilidade materna

Desde a primeira geração de crianças afetadas pelo VZIK, em 2015, diferentes autores verificaram que as famílias têm algumas características em comum: são famílias pobres, com condições de moradia humildes, moram em localidades com ausência/baixa infraestrutura e sofrem com o frequente abandono paterno quando a doença da criança é identificada (BRUNONI *et al.*, 2016; BUENO *et al.*, 2016; CAMARGO, 2016; DINIZ, 2016; DUARTE *et al.*, 2017; FLEISCHER, 2017; GALLI; DESLANDES, 2016; PEREIRA *et al.*, 2017; PORTO; COSTA, 2017; RANGEL, 2017; REIS *et al.*, 2018; SÁ *et al.*, 2017; SEGATA, 2017).

A partir de uma pesquisa realizada em 2016, com dados nacionais da 10ª Semana Epidemiológica, Diniz (2016, p.12) descreveu que as mães de crianças com microcefalias apresentam indicadores socioculturais que traçam um perfil característico: “são jovens, agricultoras rurais ou desempregadas, pouco escolarizadas, dependentes dos serviços de saúde e transporte para medicalizar precocemente seus filhos com múltiplos impedimentos”. Segundo a autora, essas mães, após a descoberta do caso de microcefalia de seus filhos, passam a ser esquecidas pela sociedade.

Por meio de entrevistas com médicos e cientistas, além de mulheres e homens do sertão nordestino, Diniz (2016) concluiu que o silenciamento das pessoas atingidas pelo VZIK, tanto dos profissionais da saúde quanto dos sujeitos infectados, passa por um processo de apagamento da realidade em que esses indivíduos estão inseridos. A resposta da comunidade científica sobre o evento do VZIK, por exemplo, inicialmente se deu a partir de explicações vagas, em que os sujeitos infectados pelo mosquito *Aedes* eram descritos como pessoas adoecidas pelos miasmas pestilentos que emanavam dos pântanos das cidades, indivíduos que consomem água suja e que compõem amontoados urbanos.

Havia, portanto, uma forma de abordar o fenômeno do VZIK que tratava a todos como seres genéricos, sem biografias, experiências próprias, etc. Ou seja,

Os nordestinos eram contestados por várias camadas de indiferença que organizam a sociedade brasileira – uma delas é regional: outra é o fato de que muitos profissionais eram clínicos, professores e cuidadores de gente doente, mas não cientistas nos termos quantificados pela ciência dos currículos nos termos quantificados pela ciência dos currículos das publicações internacionais e com o fator de impacto para o Prêmio Nobel de Medicina. Os médicos que anunciavam a nova doença eram do nordeste [...]. A cena internacional projetava médicos brasileiros de beira de leitos como descobridores de um novo adoecimento; **as mulheres que adoeciam eram aquelas de quem ignoramos rostos e biografias em uma geopolítica da estratificação social** (DINIZ, 2016, p.13-14, grifo nosso).

Freitas *et al.* (2019) pesquisou um grupo de 25 mães de bebês nascidos com microcefalia no Estado do Espírito Santo, entre 2015 e 2016 no qual identificaram que 19 (74,0%) eram mães não brancas, 16 (64,0%) eram mães solteiras e 16 (64,0%) residiam em áreas de periferia com condições precárias, incluindo condições como falta frequente de água, energia elétrica e inexistência de rede de esgoto. Para as autoras, isso justifica o fato da epidemia ter atingido, preferencialmente, mulheres de baixa renda, negras e que compõem estratos sociais desfavorecidos.

Após os primeiros casos registrados, as mães de micro passaram por atividades de educação em saúde (na maioria das vezes, participando de palestras) (FLEISCHER, 2017) e de atividades com profissionais de Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Fonoaudiólogo (REIS *et al.*, 2018). É consenso na literatura que os serviços disponibilizados devem estar mais preparados para receber esta demanda.

Brunoni *et al.* (2016) chamaram a atenção para os impactos sociais, emocionais e financeiros às famílias das crianças com microcefalias. A falta de apoio de sua rede de relações, além disso, constituiu-se em um importante fator que repercutiu no dia a dia dessas famílias. Não havia, para os autores, uma rede sólida de apoio socioemocional abrangente, restringindo-se a poucos familiares, especialmente aqueles que estão próximos à mãe da criança. Com isso, além dos problemas e desafios rotineiros, que são decorrentes do tratamento necessário à criança com microcefalia, a saúde mental dessas mães tem se mostrado prejudicada.

Esta realidade nos mostra que o VZIK é um “indicador da desigualdade que persiste no Brasil contemporâneo, mesmo após várias décadas de democracia” (LESSER *et al.*, 2016, p.167). Para Freitas *et al.* (2019), o perfil sociodemográfico das mães de crianças com microcefalias demonstra claramente determinados problemas crônicos presentes na sociedade brasileira, tais como a desigualdade social, a pobreza, a miséria, o racismo, o analfabetismo, entre outros.

3.3.1 O lugar central das Mulheres no contexto do vírus Zika

Compreendemos que grande parte do discurso científico sobre a microcefalia por VZIK foi baseada nas falas das próprias mães de crianças com microcefalias (SILVA *et al.*, 2020). É importante destacar que houve um esforço entre os diferentes pesquisadores para que suas análises conseguissem ser abrangentes e críticas, levando em consideração, para isso, a realidade em que aquelas mães estão inseridas (OLIVEIRA *et al.*, 2018). Assim, a partir dos registros deixados por elas, buscou-se oferecer uma forma efetiva de contribuir com a amplificação e poder de suas vozes, colocando-as, por fim, como pessoas em sua integralidade.

De forma geral, foi possível perceber que há um significado atribuído às mães de crianças com microcefalias que oscila entre o universal e o particular. Por essa razão, compreendemos a necessidade de entender a experiência própria de ser mãe, segundo Gradwohl, Osis e Makuck (2014), que entendem a maternidade relacionada à questão da gestação, ou seja, ao fato de carregar o feto no ventre (universal). Por sua vez, para os mesmos autores, a maternagem é estabelecida pelos afetos entre a mulher e a criança, que podem ser variáveis pelos diversos contextos que atravessam essa relação (particularidades).

O que une todas essas mulheres é a experiência da maternidade: concepção, desenvolvimento e parto (HAMAD; SOUZA, 2019). Neste período de tempo, com a presença vivificada da criança, e com a mulher produzindo sua maternagem, há uma divisão apresentada em *antes e após o diagnóstico de microcefalia*.

Antes da descoberta, o cenário apresentado era de uma vida supostamente organizada para a chegada da criança, com a realização dos exames de pré-natal, trabalhos/estudos/lar em funcionamento, organização da casa para a chegada da criança e o planejamento de vida para a família nuclear. Entretanto, a descoberta da criança ser sindrômica tendeu a provocar uma desorganização nessa estrutura previamente montada, “levando a uma situação definitiva na vida de seus filhos, que foram irreversivelmente atingidos, tornando-se complexa” (HAMAD; SOUZA, 2019, p.7).

Essas alterações provocadas na vida das mães, colocando-as como as principais cuidadoras, fez com que questionassem o motivo da doença da criança e em que momento da gestação elas tiveram alguma intercorrência. Essa busca pelo motivo provocou sentimentos tristes pela condição que o filho apresenta e por sua modificação nos sonhos construídos pela mãe. A desorganização criada passa pelo esgotamento físico e mental, desamparo afetivo e pela necessidade de apoio profissional (COSTA *et al.*, 2018; JURDI; MAUAD; CINTI, 2019).

O cuidado com uma criança deficiente exige um grande investimento, causando modificações na vida da mulher, modificando seus hábitos, perda de diversas oportunidades como lazer, trabalho e estudo (SILVA *et al.*, 2020). Além desta demanda, há a necessidade de readequação da estrutura do lar, com gerenciamento dos novos conflitos causados na família devido aos novos modos de lidar com as situações que serão cotidianas.

Destes novos modos, há o chamado feito por esta mãe para a sua rede de apoio social. Como já estavam vinculadas a um estabelecimento, todas as mães eram usuárias do SUS e, por isso, seu primeiro suporte deveria vir dos profissionais da saúde, mas, o que se observa, entretanto, é que o principal apoio é dado pela própria família da mãe (PINHEIRO, 2018).

Outros pontos de apoio importantes encontrados pelas mulheres em clínicas e em hospitais são tomados como referência para a reprodução de certos procedimentos clínicos de intervenção na criança, proporcionando-lhes, além disso, a troca de informações e o compartilhamento dos sentimentos. “A família encontra, de maneira geral, dificuldades para encontrar apoio social. Para ela, a medicina salvou a vida de sua criança, mas a sociedade não está preparada para acolhê-la” (ANDRADE, VIEIRA, DUPAS, 2011, p. 90).

Na busca pelo cuidado à saúde da criança com SC Z-STORCH, as mães passam a ter a consciência de que o tratamento dispendido será permanente (SANTOS *et al.*, 2019). A atuação dos profissionais da saúde, nesse sentido, é necessária para o esclarecimento da situação da criança, informando sobre as necessidades especiais exigidas durante o seu percurso de vida e na elaboração conjunta do Projeto Terapêutico.

No contexto do VZIK, é importante destacar que a maior jornada de intervenção sobre a criança recai sobre a mãe (OLIVEIRA *et al.*, 2018). Segundo as autoras, é a mãe que escuta e distingue o choro e que compreende os sinais corporais emitidos pela criança (se é interação com o mundo ou uma convulsão, por exemplo). Esse relacionamento dependente é refletido, por exemplo, quando as mães passam a ser chamadas de “mãe do + nome da criança, e não pelo seu próprio nome” (PINHEIRO, 2018, p.139).

Entre os fatores que tornam exaustiva a jornada diária das mães estão os atendimentos nos estabelecimentos de saúde; o traslado que ocupa boa parte do tempo, já que se deslocam para locais distante das residências e a dependência da criança (COSTA *et al.*, 2018).

Nestes anos do início do VZIK no Brasil e de suas intercorrências na vida das mulheres, já se coloca a questão das perspectivas de futuro das crianças diagnosticadas com microcefalia. A incerteza do quadro adquirido fez com que a vivência entre mãe-filho deixasse de ser projetada/planejada para ser vivida dia após dia. Não há futuro, mas somente o presente para a mãe e a criança (REIS *et al.*, 2018).

Se a gestação, com seu percurso “natural biológico” – concepção, desenvolvimento e parto – foi igual para todas as mulheres, a maternagem ocorreu de maneira diferenciada (COSTA *et al.*, 2018). Durante a gestação, o principal meio de descoberta da microcefalia se deu pelo exame pré-natal de ultrassonografia (CAMPOS *et al.*, 2018; COSTA *et al.*, 2018). Durante o parto, geralmente, houve o choque da família e da equipe de saúde de maneira despreparada para a situação, especialmente em alguns casos quando as crianças nasceram com complicações e risco de morte (SANTOS *et al.*, 2019). Nos outros casos, a identificação dos agravos ocorreu devido a percepção das mães de que seus filhos apresentavam alterações (CAMPOS *et al.*, 2018).

Costa *et al.* (2018) relataram que a forma como o diagnóstico foi informado para muitas mães foi desumanizado, sem explicar o que seria microcefalia, quais as limitações e possibilidades das crianças e o que estava acontecendo durante o processo de análise clínica do caso.

É necessário destacar, neste contexto, que a definição do diagnóstico é um marcador importante para o início do Projeto Terapêutico e para a instauração do

Itinerário Terapêutico que a mulher começará a percorrer para proporcionar as atividades de desenvolvimento e cuidado da criança. A partir dessa definição é que a família, especialmente a mãe da criança com microcefalia, vai buscar o apoio necessário para os procedimentos, consultas e orientações acerca do comportamento que deverá apresentar (SCOTT *et al*, 2018).

Devido a gravidade dos casos, considerando que algumas crianças tem comorbidades severas, o tratamento requer ações direcionadas, qualificadas e de alta especialidade. Para responder a esta realidade, cada família percorre e constrói seu caminho em busca pelo cuidado a partir de seus conhecimentos sobre o Sistema Único de Saúde, pela oferta de serviços de saúde público ou privado (algumas famílias fazem o uso misto do público e privado), pelas organizações não governamentais, pela condição financeira, investimento pessoal da mãe para o cuidado da criança, pela política pública que cada localidade construiu para crianças com deficiência e, por fim, pela busca e garantia de seus direitos (SANTOS *et al.*, 2019).

Mesmo que existam diretrizes do MS sobre a prioridade no atendimento às crianças com SC Z-STORCH e leis que garantam assistência a elas, como Estatuto da Criança e Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990), Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015), Benefício de Prestação Continuada (BPC) (BRASIL, 2020), as quais instituem a pensão vitalícia para crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, as famílias enfrentam muitas barreiras para efetivá-las, especialmente no que se refere ao acesso aos serviços especializados. Esses, em sua maioria, não são ofertados nas cidades onde residem, fazendo com que elas se desloquem de uma cidade a outra e, com isso, enfrentem alguns empecilhos (SILVA *et al.*, 2020).

Caberia então aos profissionais da saúde (da Gestão à ponta do serviço) conhecerem o dia a dia da família, compreendendo, conforme Santos *et al.* (2016), as diferenças estruturais que cada família possui, as necessidades de tratamento de cada criança, demonstrando mais soluções do que barreiras de acesso ao atendimento de saúde.

Há também um fator de grande relevância nos estudos e que é recorrente: o abandono paterno do lar depois do diagnóstico da criança. Há casos, em menor proporção, em que as “participantes indicaram maior envolvimento dos parceiros após o diagnóstico de microcefalia, caracterizado pelo conhecimento e pela execução das

orientações recebidas ainda no consultório” (COSTA *et al.*, 2018; OLIVEIRA *et al.*, 2018).

Segundo Pinheiro (2018), a figura feminina é o centro da família, pois envolve três gerações de mulheres da família. As avós exercem função de apoiar a mãe da criança e também exerce a função de mãe-avó, pois cuida da mãe-filha que conseqüentemente cuida do seu filho. O avô é retratado como figura importante quando ocorre o abandono do pai biológico da criança. As irmãs, vizinhas e amigas buscam compartilhar experiências da maternidade. As outras filhas auxiliam nas tarefas domésticas e no cuidado da criança com microcefalia.

Essa situação de tornarem-se as mães únicas responsáveis, na maioria das situações, pela manutenção da vida dos seus filhos pode ser representada pela palavra LUTA, escrita diversas vezes na literatura sobre o assunto:

- **Luta** política (PINHEIRO, 2018, p.75);
- **Luta** diária desde a gravidez, adquirem forças para lutar e vencer (HAMAD; SOUZA, 2019, p.9);
- [...] ter empatia pela **luta** que essas mulheres desbravam todos os dias (PEDROSA *et al.*, 2020, p.53);
- [...] saindo do luto à **luta** (OLIVEIRA *et al.*, 2018, p.36);
- [...] **luta** desde a gravidez, **luta** cotidiana do preconceito da sociedade (PIMENTEL; FURTADO; SALDANHA, 2018, p.12).

3.3.2 Dos encontros ao coletivo de mulheres

Em 2016, com o nascimento das primeiras crianças de mães infectadas pelo vírus Zika, as salas dos hospitais começaram a reunir mulheres que apresentavam demandas em comum, ou seja, o cuidado às crianças com SCZ-STORCH. Com a aproximação entre essas mães e pela troca de informações sobre seus casos, elas

foram criando uma comunidade afetiva para solucionar um problema até então desconhecido da sociedade (PINHEIRO, 2018).

Costa *et al.* (2018) apontaram que os encontros entre as mulheres proporcionaram sentimentos de segurança e amparo, pois elas vivenciam os mesmos conflitos e experiências que, às vezes, podem ser piores se forem comparadas com as próprias experiências. Isso, com efeito, promove um momento de ressignificação e amplia seus conhecimentos sobre o cuidado à criança.

Para Pimentel, Furtado e Saldanha (2018, p.11), esse momento de encontros constitui uma importante rede de apoio social, pois é nele que se constroem redes próprias de “proteção, troca de saberes e compartilhamento de vivências”.

Pedrosa *et al.* (2020) identificaram que as mães passam por grandes fragilidades na rede de apoio. Para esse enfrentamento, os caminhos pela solidariedade desenvolvida entre mães contribuem para a diminuição da solidão que vivenciam com a divisão dos seus medos, dificuldades e anseios. Esse compartilhamento de experiências possibilita a visão de outras realidades e ajuda a superar as adversidades do cotidiano.

Um dos primeiros grupos de apoio às mães de crianças com microcefalia instituído foi a União das Mães de Anjo (UMA), da cidade de Recife, em 2016. Em relato feito por Pinheiro (2018, p. 137), sobre a criação do grupo, há a seguinte passagem:

De acordo com Claudia (mãe coordenadora e fundadora), a UMA começou com mães interessadas em trocar informações via aplicativo WhatsApp. Ela conheceu outras mães durante a terapia dos bebês no Hospital Universitário Oswaldo Cruz, em Recife. A partir daí, trocaram números e criaram um grupo virtual chamado “Mães Unidas”. Ela me contou que as mães viviam um momento de solidão e dúvidas. O grupo ajudava com as trocas de experiências e informações sobre o cuidado e medicamentos. Com a rotina intensa nos hospitais, o grupo virtual se popularizou entre as mulheres, atraindo outras mães interessadas em participar para compartilharem experiências.

O objetivo do grupo de se constituir como um movimento social, de forma presencial, tornou-se uma necessidade concreta por alguns motivos. Primeiramente, havia uma maioria de mulheres que vivia em situações econômicas e sociais desfavoráveis. Além disso, o grupo virtual das mulheres estava em crescente desenvolvimento. Paralelamente, havia um esforço para o atendimento das demandas pela garantia de direitos e dos atos de solidariedade em acontecimento (doação de

alimentos, utensílios, cestas básicas). O grupo, dessa forma, foi ganhando coesão e passou a ser chamado *União de Mães de Anjos* (UMA).

Segundo informações no *site* oficial da União de Mães de Anjos (UMA, 2020) <https://www.uniaodemaesdeanjos.com.br>, o grupo é caracterizado como uma associação devidamente registrada que presta assistência para famílias de bebês com microcefalia, vítimas do Zika Vírus. Atende mais de 400 famílias em todo o estado de Pernambuco e o principal alvo é de construir uma política de atendimento com qualidade para esses bebês e suas famílias.

Esse deslocamento das mães da esfera privada para uma atuação pública e política, militando em prol de seus direitos, fez surgir muitas conquistas, tais como a ampliação dos medicamentos pelo SUS, a contratação de mais neurologistas pelo SUS e a criação de pontos de apoios para as mães residentes em nove cidades do estado de Pernambuco.

Com a utilização da internet como meio de comunicação, os grupos virtuais contribuíram para a aproximação das pessoas. Os movimentos sociais, que apresentavam demandas de um grupo específico de pessoas, passaram a fortalecer suas articulações e a promoverem ações políticas para promulgação de leis e para a criação de novas políticas públicas (RANGEL, 2017).

Segundo Oliveira, Macedo e Vito (2020), estas articulações produzem uma sensação de unidade e bem estar. Apesar de ter um aspecto virtual, esta rede também promove apoio e solidariedade, além de oferecer um espaço para a demanda de expressão e amplificação das vozes das mulheres. Nesse local, com a convivência de algum tempo, as relações passam para níveis de amizade e de relações entre as famílias de forma mais significativa.

Em Minas Gerais, a história é semelhante aos grupos oriundos dos ambulatórios de saúde de outros estados. A partir dos encontros aos familiares ofertados pelos hospitais que atendiam as crianças, partiu delas a necessidade de ampliar suas ações para além dos atendimentos ofertados. Em 2017 utilizaram a ferramenta de conversa WhatsApp para continuar a conversa após os atendimentos. Desde seu início já discutiam a importância de criarem uma associação em defesa dos seus direitos.

O grupo de WhatsApp contava em 2020, momento da coleta de dados da pesquisa, com 69 famílias, sendo a maioria das participantes de mães, que residiam em vários municípios de Minas Gerais, sendo a maioria residentes em Belo Horizonte.

O surgimento do grupo *Mães de Anjos de Minas*, de maneira ainda instituinte, apresentou-se como uma estratégia de resolução de problemas a partir da solidariedade e da empatia existentes entre estas mulheres, podendo auxiliar na realização de atividades com apoio institucional, arrecadar recursos financeiros e realizar ações jurídicas pelo coletivo e de representação junto a outros órgãos.

Essa aproximação conseguiu ser, além de uma forma de atendimento profissional às crianças com microcefalia, um amplificador para suas vozes, estabelecendo, com isso, um local de apoio para estas mulheres.

Neste período, essa parceria realizou as seguintes atividades (DINIZ, 2021):

- Oficina de produção de cadeiras adaptadas para banho;
- Participação das representantes do grupo *Mães de Anjos de Minas* em congressos;
- Participação de representantes do grupo em audiências públicas na Assembleia Legislativa de Minas Gerais;
- Atividades de lazer para a família (Parque Municipal, sítio, ASFOC);
- Oficina de organização jurídica da Associação;
- Oficina de produção audiovisual;
- Participação em manifestações públicas, etc.

Algumas dessas ações podem ser visualizadas no site <http://vamojunto.minas.fiocruz.br/>

A FIOCRUZ MINAS vem desenvolvendo, com o grupo *Mães de Anjos de Minas*, pesquisas que possam servir de apoio para o debate social, sobre os problemas reais vivenciados por estas mulheres e crianças. Nesse sentido, as pesquisas sobre “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” (DINIZ, 2021) e o presente estudo “DIAGNÓSTICO NÃO É DESTINO”: A BUSCA E A VIVÊNCIA DO

CUIDADO EM SAÚDE POR UM GRUPO DE MÃES E SUAS CRIANÇAS EM MINAS GERAIS NO CONTEXTO DA EPIDEMIA DO VÍRUS ZIKA NO BRASIL e representam um esforço para contribuir na discussão deste fenômeno recente da saúde pública brasileira e das políticas públicas que fazem intercessão com o tema.

As demandas apresentadas pelo grupo ao IRR/FIOCRUZ MINAS passam pelos seguintes aspectos (DINIZ, 2021):

a) *Jurídicos*: para garantia de direitos de acesso aos serviços de saúde e à proteção social de crianças com microcefalia;

b) *Cidadania*: para articular com diversas instituições a criação de tecnologias de uso cotidiano (cadeira de banho, por exemplo) e realização de ações beneficentes para a manutenção do grupo;

c) *Cuidados e tecnologias em saúde*: para contribuir para o cuidado das crianças e suas famílias;

d) *Geração de renda*: para melhoria da renda familiar para garantir condições mínimas de sobrevivência;

e) *Comunicação e Informação* com a sociedade sobre a microcefalia e obter informações sobre os serviços de saúde, medicamentos, assistência social, educação, entre outros.

A busca por direitos se tornou cotidiana para estas mulheres. Através do grupo Mães de *Anjos de Minas*, elas ainda buscam a articulação necessária para a efetivação da Associação e, com isso, conseguirem maior legitimidade nas mesas de negociação. Além disso, nestes anos participaram de atividades com outros grupos similares, como o grupo de deficientes físicos, de doenças raras, etc. Essa voz coletiva, como sujeitos políticos, ajudaria a disparar novos entendimentos do papel dessa mulher na sociedade, criando uma nova identidade sem que, entretanto, houvesse a perda de sua singularidade.

3.4 Cuidado em Saúde

A palavra *cuidado* aparece em nossa linguagem com significados diferenciados. Há, por exemplo, o cuidado como adjetivo, ou seja, o cuidado no contexto de “pessoa bem cuidada”, entre outros. Além disso, também apresenta um sentido de feito com qualidade acima do comum, algo bem feito. Cuidado enquanto substantivo masculino apresenta sentidos de:

Atenção especial: “olhou com *cuidado* à criança”;

Preocupação: “está doente, mas não precisa de maiores *cuidados!*”;

Metonímia: “a criança ficou aos seus *cuidados*”;

Advertência: “*Cuidado* ao atravessar rua”.

O uso do cuidado como uma atividade humana, conforme Ayres (2004) é apresentado em um texto mitológico, supostamente escrito por Julios Higino, em que se descreve o cuidado como o ser criador dos homens. A condição primeira de nos tornarmos humanos, segundo o texto, é pela intervenção do cuidado.

Outro mito refere-se à história das irmãs Panacéia e Higéia (nome similar ao Higino), filha do deus Asclépios, conforme relatado por Gioia-Martins (2012). Panacéia era a padroeira da medicina curativa e das práticas que interviam sobre os corpos doentes, através de manobras físicas, preces e uso do *pharmakon*. Higéia, sua irmã, continua a autora, era adorada por aqueles que consideravam a saúde como resultado da harmonia dos homens com a natureza e buscavam promover ações preventivas que manteriam o equilíbrio entre os elementos fundamentais da vida: terra, fogo, água e ar.

A obra de Panacéia ganha força no Ocidente com a presença dos médicos e dos curandeiros, enquanto Higéia faz do Oriente um espaço de produções da saúde pública como registros de informações demográficas/sanitárias e sistemas de vigilância epidemiológica (GIOIA-MARTINS, 2012).

Ainda no campo da filosofia ocidental, o modelo de pensamento presente deu base para René Descartes (século XVII) propor uma intervenção no corpo como uma forma de demonstrar que as leis da natureza são as mesmas que regem o corpo humano e, portanto, poderiam ser entendidas para além das preces e das intenções divinas. Com isso, a utilização dos *pharmakon* e o uso das intervenções ganham

notoriedade, surgindo, dentro do campo desta nova ciência, propostas para determinar o *status* sobre o humano (DESCARTES, 1979).

Neste período histórico, temos a medicina alçada como profissão de Estado, tendo “capturado” a loucura, compreendida como doença, como fenômeno humano a ser explorado, apropriando-se, assim, do espaço hospitalar como local de produção de conhecimento (FOUCAULT, 1979).

Com seus princípios científicos sobre a vida dos humanos, coube a utilização dos poucos métodos estruturados, como a observação, para identificar as modificações nos órgãos dos ditos doentes. Cabia, então, ao profissional da saúde, “ficar ao lado do leito” – em observação, para que tivéssemos elementos compreensivos sobre o fenômeno da doença manifesta (FOUCAULT, 1979, p.30).

Com as críticas que surgem ao método cartesiano no século XIX, e com o surgimento de outras ciências, principalmente das ditas “Humanas”, os processos de compreensão do fenômeno saúde-doença ganham novas ferramentas de intervenção.

A Psicologia “inventa” como método a introspecção, ou seja, o processo de tentar acessar diretamente nossos próprios processos psicológicos internos, julgamentos, percepções ou estados (DANZIGER, 1980). O objeto de estudo, portanto, deve expressar suas impressões sobre o experimento realizado. Com isso, o paciente, que era apenas observado, passa a ter voz, tornando-se um importante ator na produção de conhecimento sobre as doenças.

Nessa vertente, Karl Marx, utilizando-se do Materialismo Histórico e Dialético, busca na fenomenologia de Hegel instrumentos para a compreensão do real e para a produção do conhecimento. A sua contribuição para a ciência da saúde é uma concepção que, de certa forma, amplia mais o conceito higéico de Saúde. Marx traz para a saúde questões como moradia, transporte, salário, família:

Se o proprietário da força de trabalho trabalhou hoje, ele tem de poder repetir o mesmo processo amanhã, sob as mesmas condições no que diz respeito a sua saúde e força. A quantidade dos meios de subsistência tem, portanto, de ser suficientes para manter o indivíduo trabalhador como tal em sua condição normal de vida (MARX, 2011, p.317).

Conforme Guattari (2006), a vida no território é existencial e abarca todas as condições de ações que nós realizamos no cotidiano da vida: família, religião, lazer, saúde, trabalho, etc.

Czeresnia (2013) descreve que, durante o século XIX, a tese da doença como lesão anatômica vinculada à teoria microbiana ganha força e, com isso, a doença fica localizada nas estruturas do corpo, das células até os órgãos. Assim, a anatomia e a fisiopatologia tornam-se a realidade da prática médica e as doenças passam a ser separadas da ordem social.

No início do século XX, temos a crítica ao racionalismo de Descartes com a publicação de o *Ser e Tempo* de Martin Heidegger, em 1927. Este autor, na área da saúde, utiliza o mito do *Cuidado* para expor o conceito de saúde-doença como um processo real na existência humana. O *ser* como centro do processo de construção humana teria em si o cuidado.

Nesse sentido, ser saudável consiste em estar aberto às possibilidades da vida, como saber enfrentar as adversidades que ela impõe aos sujeitos. Já a doença, portanto, estaria disposta a nos impedir de relacionarmos com o mundo, causando limitações em nossa existência (HEIDDEGER, 2005).

Neste caminho, outro filósofo, Georges Canguilhem, lança o livro *O Normal e o Patológico*, em 1943, apresentando questões sobre a definição de normalidade nas ciências da saúde. Seguindo o caminho fenomenológico, Canguilhem argumenta que saúde é a vida em sua potência e criatividade, e que a doença está atrelada à limitação e à impotência diante de um mundo no qual antes se sentia à vontade. Essa vida contrariada, promovida pela doença, deveria ser atendida pelas invenções e pelos novos modos de estar no mundo, colocando-se mais sintonizada às ações que a vida permite ter (CANGUILHEM, 2006).

Nesta perspectiva humanista, a pessoa pode estar com alguma alteração orgânica, mas está em plena capacidade de gerir sua vida e de criar interações no mundo de maneiras interessantes. Assim, estar doente não condiz somente com alterações biológicas do corpo, mas com a capacidade do ser humano exercer em plenitude sua presença no mundo.

Em 1946, a Organização Mundial de Saúde (OMS) confere à saúde um *status* voltado para a questão do humano, definindo que “saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doenças” (OMS, 1978, p.1). Essa ampliação das diversas ciências dentro da saúde promoveria um

atravessamento complexo sobre as práticas de saúde, provocando transformações amplas nas condições de vida das pessoas.

Apesar do termo “completo bem-estar” ser de difícil aplicação na vida banal que temos (vida essa que diversas vezes é marcada por fatalidades e que, em diversas condições sociais, nos impõe barreiras que limitam nossa dignidade), a prática de tornar a saúde como atravessadora da vida das pessoas exige dos profissionais da saúde uma abertura para práticas de saúde que levem em consideração o viés humano.

Assim, é importante sublinhar que diversos atos praticados no território da saúde não são necessariamente atos de cuidado. Não o são, por exemplo: quando o profissional não busca a história de vida da pessoa atendida; realiza somente um procedimento sobre o órgão lesado sem levar em consideração a pessoa detentora desse órgão; quando tem somente a sua visão do problema apresentado, sem dialogar com a outra pessoa; a economia do seu trabalho se dá pelo lucro sobre o sofrimento do outro sem a resolução dos problemas; organiza os serviços de saúde de forma meramente administrativa, causando entraves na vida da população, etc.

Esses atos comumente observados contribuem para a produção de políticas que busquem potencializar o cuidado como eixo norteador da Saúde. A Política Nacional de Humanização – Humaniza-SUS, implantada em 2003, por exemplo, indica a necessidade de:

Construir processos coletivos de enfrentamento de relações de poder, trabalho e afeto que muitas vezes produzem atitudes e práticas desumanizadoras que inibem a autonomia e a corresponsabilidade dos profissionais de saúde em seu trabalho e dos usuários no cuidado de si (BRASIL, 2013, p.3).

Benevides e Passos (2005) afirmam que a humanização compreende os processos de subjetivação situados na alteração dos modelos de atenção e gestão, nos quais a saúde é tomada como uma experiência de criação de si e de abertura para novos territórios existenciais.

Temos, portanto, que o cuidado é fruto de um trabalho humano em outro humano e é seu objetivo a produção de relações humanas. Sobre isso, Merhy e Franco (2013, p. 99) apontam que:

O cuidado de fato se produz a partir do protagonismo de cada sujeito, individual ou coletivo, na cena da produção da saúde, isto é, no lugar de encontro entre os trabalhadores dos serviços e os usuários, que são os

destinatários finais de todo esforço produtivo. O perfil de cuidado que se produz é definido no nível da micropolítica do processo de trabalho, isto é, no agir cotidiano de cada trabalhador de saúde, nas relações que estabelece com os outros trabalhadores, com os usuários, o arsenal tecnológico do qual utiliza.

Utilizaremos o cuidado, nesta tese, como uma *atitude* que não se limita a um mero *momento de intervenção ou atenção*. Cuidado, nesse sentido, está ligado com o ocupar-se no outro e envolver-se afetivamente com o outro na intensão de promover uma dedicada e significativa marca na história de vida de ambos.

4. METODOLOGIA

Foi realizada uma pesquisa qualitativa entendida, conforme Minayo (2010), como aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerente aos atos, às relações e às estruturas sociais. Essa opção metodológica é justificada, como apontado por Minayo (2010), pela possibilidade de compreensão da lógica interna de grupos quanto **a valores culturais e representações sobre sua história e temas específicos** relacionados no estudo ao Zika e a microcefalia; **a relações entre indivíduos, instituições e movimentos sociais** relacionados no estudo à relação entre as mães; à mobilização por direitos sociais **a processos históricos, sociais e de implementações de políticas públicas e sociais** relacionados no estudo ao processo histórico de implementação de política pública a partir do vírus Zika.

A utilização da hermenêutica como caminho, ou fundamentação metodológica, se deu por buscarmos através da compreensão o entendimento sobre o que se passa com o outro. Para tal, estar junto às manifestações da vida vivida, ao espaço comum, permite ver os aspectos singulares (dependentes do contexto) e contraditórios (MINAYO, 2003).

4.1. Fundamentação teórica

Pinheiro (2006, p.73) compreende o cuidado como “um modo de fazer na vida cotidiana”, isto é, trata-se de uma ação feita por alguém a outra pessoa e que promove novos sentidos, identidades ou o domínio de conhecimentos voltados para o outro. A autora, ao discorrer sobre o cuidado em saúde, esclarece que o conceito de cuidado envolve “o tratar, o respeitar, o acolher, o atender o ser humano em seu sofrimento – em grande medida fruto de sua fragilidade social” (PINHEIRO, 2006, p.75). Cuidar de uma pessoa seria, portanto, construir respostas com ações integrais, por meio de boas

intervenções sobre a vida, além de criar interações produtivas entre usuários-trabalhadores-gestores.

Nesta perspectiva de pensamento em que o cuidado é algo que está presente em nosso cotidiano e é também um ato dos profissionais da saúde, Merhy (2010) entende o cuidado a partir dos aspectos da micropolítica e dos processos que acontecem nos territórios existenciais das pessoas:

Nós apostamos nessas experiências, na conformação de trabalhadores que deveriam, primeiro, se submeter à presença do outro, ou seja, trabalhadores que deveriam se posicionar no mundo do cuidado para serem afetados. Afetados pela presença do outro e, através desse efeito da presença do outro, poder operar nesse encontro a construção de qualquer coisa que pudéssemos chamar de prática de um cuidado (MERHY, 2010, p. 25-6).

Ressaltamos que o conceito de micropolítica utilizado por Merhy (2010) pode ser visto como uma forma de redescobrimto do poder da ação de pequenos coletivos, grupos, associações, entre outros, enfatizando decisões que dizem respeito à articulação desses grupos em sociedade. Com isso, podemos afirmar que encontramos certa disputa sobre as formas de vida que as pessoas poderiam ser no mundo.

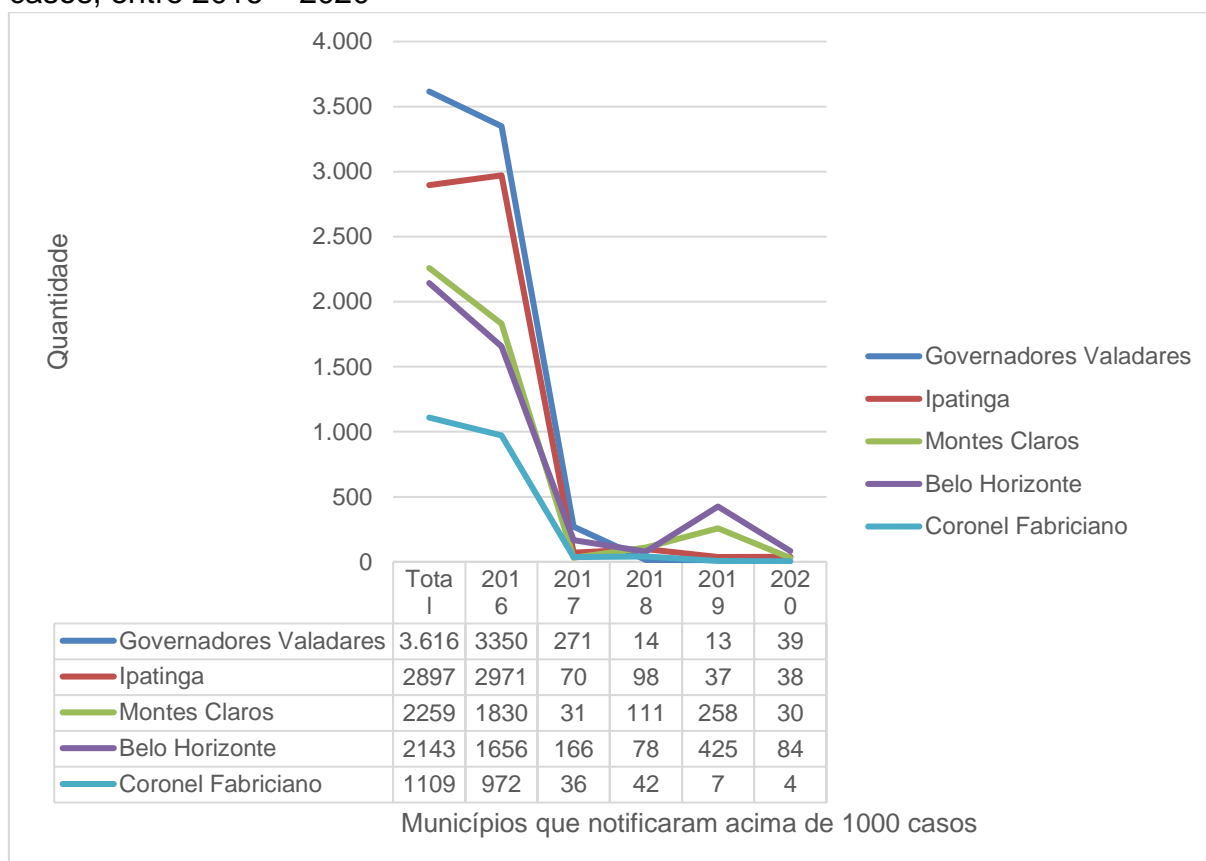
Assim, a produção do cuidado é um ato de intenção e intensidade, realizado na liberdade do trabalhador e na transformação construída com o usuário. Essa presença é fundamental para que se crie um sentido existencial para o processo que está sendo estabelecido neste encontro com o eu-mundo.

A partir do conceito de cuidado proposto em Pinheiro (2006) e em Merhy (2010), tentamos compreender o tipo de atendimento recebido pelas mães em relação aos profissionais de saúde. Ao compreendermos o cuidado como um ato de ações e atitudes que vão além do aparato técnico e burocrático das instituições de saúde, buscamos explicitar um conjunto de procedimentos estabelecidos entre mães e profissionais da saúde durante o tratamento às crianças com microcefalias.

4.2 Cenário da pesquisa

Minas Gerais teve entre os anos 2016 a 2020, 27983 casos notificados de VZIK no SINAN, sendo 20457 casos em 2016, 1842 em 2017, 976 em 2018, 3228 em 2019, 1350 em 2020. Total de 27.983 notificações realizadas por 498 municípios (58,4% dos municípios mineiros). As cidades com as mais de 1000 notificações foram:

Gráfico 1 – Quantidade de casos notificados por municípios mineiros, acima de 1000 casos, entre 2016 – 2020



Fonte: elaborado pelo autor

Em 2015, com o nascimento das primeiras crianças de mães infectadas pelo vírus Zika, as salas dos hospitais começaram a reunir mães que apresentavam demandas em comum – filhos com agravos devido ao VZIK. Com a aproximação e a troca de conhecimento sobre o cuidado às crianças, elas foram criando uma comunidade afetiva para apresentar propostas de resolução de um agravo até então desconhecido da sociedade.

Segundo Diniz (2020), o grupo *Mães de Anjos de Minas* foi constituído no dia 19 de abril de 2017 e há uma oscilação na quantidade de participantes. Durante o período de consolidação, foi discutido entre elas se a inclusão de participantes deveria ser por todas as mulheres/mães de crianças com diagnósticos de atrasos

neurológicos e com microcefalia ou somente com microcefalia por VZIK. No ano de 2020, as integrantes definiram que as ingressantes deveriam ter diagnóstico de microcefalia, independente da etiologia. Mas que o cenário de atuação seria para garantia de direitos para as crianças acometidas pela Síndrome Congênita do Vírus Zika.

O grupo possui redes sociais, como Facebook (www.facebook.com/anjosdeminasMg/), Instagram (@anjosdeminas) e Whatsapp que são utilizados para publicizar as ações do grupo e mobilização social. No grupo de Whatsapp, há a presença de dois representantes da FIOCRUZ-MINAS, a pesquisadora Berenice Diniz e o técnico do grupo de pesquisa Raul Lansky, com intuito de articular atividades entre as instituições.

O grupo *Mães de Anjos de Minas* contava na época da realização da pesquisa com 69 participantes. Todas foram convidadas a participarem da pesquisa e o convite foi realizado diretamente no grupo de *WhatsApp*. A pesquisadora Berenice Diniz (FIOCRUZ MINAS) produziu um vídeo explicativo, para as mães que compõem o grupo, detalhando a pesquisa e seus objetivos. Durante as oficinas e encontros foi apresentado pessoalmente a pesquisa, esclarecendo as dúvidas das participantes.

Entre as mulheres que compunham o grupo, 20 (29%) aceitaram participar do estudo por considerarem suas histórias interessantes e importantes de serem registradas, além do fato de já terem uma aproximação com os pesquisadores da FIOCRUZ.

As participantes que não se manifestaram a partir do convite feito no grupo de *WhatsApp* não foram contatadas. Optamos por este procedimento, tendo em vista o risco de que pudéssemos causar algum tipo de constrangimento. Nesse sentido, fomos levados a pensar que a recusa se deu, principalmente, pelas dificuldades enfrentadas em suas rotinas de cuidado às crianças, mais do que pela pouca aproximação com o grupo, com a FIOCRUZ ou por não considerarem suas histórias importantes.

4.3 Procedimentos metodológicos

4.3.1 Coleta de dados

4.3.2 Entrevista

Segundo Breakwell (2010), a entrevista pode ser utilizada em qualquer etapa da pesquisa. Podem ser utilizadas para identificar áreas ou assuntos para uma exploração mais detalhada e pode ser colocada para complementar outros procedimentos de obtenção de dados.

A escolha pela *entrevista* como instrumento de pesquisa se deu pelo fato de que esse instrumento capta de modo formalizado a fala sobre determinado tema. Além disso, destaca que a entrevista “é uma estratégia efetiva para a introspecção e a compreensão dos indivíduos investigados”, resultando, portanto, numa ferramenta pertinente ao propósito desta tese (MINAYO, 2014).

Com o objetivo de compreender as experiências na produção do cuidado em saúde, a utilização da *entrevista* como técnica metodológica nos permitiu aprofundar no conhecimento do universo das mulheres e mães componentes do grupo *Mães de Anjos de Minas* e, com isso, compreendermos a sua realidade que está em crescente desenvolvimento, assim como a suas crianças.

Nas duas pesquisas com o grupo, realizamos a entrevista semiestruturada (ANEXO 2), que apontou questões como: vivência do pré-natal, forma de diagnóstico da microcefalia, parto, puerpério, relação familiar, locais de atendimento em saúde, formas de tratamento da microcefalia, participação no grupo *Mães de Anjos de Minas*.

As entrevistas ocorreram entre os meses de setembro de 2018 a janeiro de 2019, nos locais indicados pelas participantes (residência ou local comercial), em horário pré agendado e foram iniciadas somente após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As entrevistas tiveram tempo médio de 60 minutos. A condução das entrevistas foi realizada pela pesquisadora Berenice Freitas Diniz.

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. É importante destacar que os trechos citados das entrevistas realizadas nesta pesquisa foram transcritos da forma como foram expressos pelas participantes, ou seja, optamos por não realizar correções linguísticas de qualquer espécie no texto, a fim de que fosse preservada a forma da linguagem e do pensamento. Todas estão indicadas com a letra “P” maiúscula e um número de identificação, para que seus nomes fossem preservados.

4.3.2 Questionário Socioeconômico

O questionário tem lugar de complementariedade em relação as técnicas de aprofundamento qualitativo (Minayo, 2014) e podem ser utilizados para uma variedade de coleta de dados. Fife-Shaw (2010) descreve que o questionário contém perguntas sobre experiências vividas pela pessoa e sobre fatos ou questões demográficas.

Durante a entrevista foi aplicado o questionário com objetivo de coletar dados demográficos (ANEXO 3). Informações como condição socioeconômica, idade, quantidade de filhos, idade da criança com microcefalia, locais e profissionais que atendem à criança, estado civil, escolaridade, ocupação foram coletadas.

4.4 Análise de dados

O processo de análise obedeceu a três momentos, conforme sugere Minayo (2014). No primeiro, foram realizadas a ordenação e a classificação inicial dos dados, incluindo-se a transcrição das entrevistas, a “*leitura flutuante*” – caracterizada por ser uma primeira aproximação com os dados empíricos – e a estruturação do mapa das entrevistas.

Estabelecimentos											
Profissionais											
ESTABELECEMENTOS E PROFISSIONAIS											

Nome	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P...	P20
Data da contaminação											
Diagnóstico											
Rede de apoio											
Decisões											
Tempo de internação											
BPC											
Passo Livre											
Cuidados, pessoas, decisões											

Nome	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P...	P20
Quantidade de filhos											
Estado civil											
Oportunidades perdidas											
Mulher cuidadora											

Na primeira imersão para análise das entrevistas, houve um investimento em analisar o Itinerário Terapêutico que cada mulher produziu, identificando os estabelecimentos de saúde acessados e a forma como foi utilizado por cada uma.

No segundo momento de análise, buscamos compreender como as mulheres foram atravessadas pela experiência do cuidado aos/as seus/suas filhos/as. Mediante uma análise descritiva do material empírico, foi realizada a leitura detalhada do mapa

de entrevistas, seja verticalmente, objetivando especificar os temas ou categorias empíricas centrais abordadas dentro de cada um dos *corpi* ou grupo de entrevistadas; seja horizontalmente, iniciando uma comparação entre as falas das entrevistadas em relação aos vários temas organizados nos eixos analíticos definidos.

Por fim, no terceiro momento, concluímos o processo de análise, desenvolvendo, posteriormente, a etapa interpretativa do processo em que o momento anterior foi aprofundado, estabelecendo-se, assim, um diálogo entre o discurso das entrevistadas, os dados do questionário estruturado e as reflexões teóricas em torno das categorias definidas acima.

É importante destacar que a abordagem da análise de conteúdo (BARDIN, 2011) utilizada nesta pesquisa foi considerada prioritariamente a partir de seus princípios e fundamentos, servindo como um referencial teórico para a análise das respostas obtidas. Optamos por enfatizar sentidos relacionados não tanto à expressão material da língua, àquilo que está na superfície do que é dito, mas, especialmente, à palavra em sua potencialidade viva de representação das experiências investigadas.

Compreendemos que a interação verbal (ou não verbal) entre sujeitos situados em contextos específicos, tais como os descritos nesta pesquisa, precisaria ser vista como um acontecimento polissêmico, rico de possibilidades interpretativas e, portanto, sujeito a distintas significações. Para isso, a leitura dos dados obtidos não poderia prescindir da consideração das circunstâncias sociais, econômicas, históricas, culturais, etc., que contribuem e permeiam a produção semântica da comunicação entre os sujeitos.

Por essa razão, partimos do pressuposto de que análise de conteúdo não deveria “ser extremamente vinculada ao texto ou à técnica, num formalismo excessivo, que prejudicasse a criatividade e a capacidade intuitiva do pesquisador” (BARDIN, 2013, p. 51), sob pena de se perderem importantes sentidos para a pesquisa. Com o mesmo objetivo, priorizamos a ideia de que a análise de conteúdo apresenta um grande potencial como abordagem complementar, podendo auxiliar outras propostas teóricas e metodológicas.

No caso desta pesquisa, o foco da análise de conteúdo recaiu sobre as mensagens (comunicações) das entrevistas. O objetivo foi o de buscar inferir outras

realidades que pudessem estar presentes para além da mensagem analisada, para além dos sentidos presentes na superfície da mensagem.

É importante salientar que não almejamos utilizar a quantificação dos dados recolhidos durante a fase de coleta de dados. Para esta pesquisa, embora os dados quantitativos possam ser lidos e considerados como elementos que são analisados sob a ótica quantitativa, optamos por uma proposta qualitativa da análise de conteúdo. Isso significa, conforme Bardin (2011), que priorizamos a construção de inferências acerca das condições de produção imanentes às respostas obtidas nas entrevistas e nos encontros com os sujeitos da pesquisa.

4.5 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 assim como o termo de utilização de uso de imagem e voz.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Características sociodemográficas

As 20 mulheres que aceitaram participar do estudo representavam 29% do total das 69 mulheres envolvidas no grupo *Mães de Anjos de Minas* entre 2018 e 2019. Entre elas, 18 (90%) residiam na região metropolitana de Belo Horizonte, sendo nove participantes (50%) residentes em Belo Horizonte. As outras duas participantes residiam na região de Itabira e na região de Teófilo Otoni. No momento das entrevistas, elas residiam em: Belo Horizonte (9), Betim (2), Vespasiano (2), Contagem (1), João Monlevade (1), Juatuba (1), Lagoa Santa (1), Rio Acima (1), Sabará (1) e Teófilo Otoni (1). Esse dado corrobora com a quantidade de notificações realizadas pelos municípios no SINAN, com grande concentração de casos na região central do Estado de Minas Gerais.

TABELA 2 – Características sociodemográficas das mulheres em 2018 e 2019

Variável	N = 20
Renda	20
Até 1 salário mínimo	6 (30%)
Acima de 1 até 5 salários mínimos	12 (60%)
Acima de 5 até 10 salários mínimos	1 (5%)
Sem renda	1 (5%)
Idade	20
15 a 39 anos	17 (85%)
40 a 59 anos	2 (10%)
Acima de 60 anos	1 (5%)
Escolaridade	20
Ensino médio incompleto	1 (5%)
Ensino médio completo	13 (65%)
Ensino superior incompleto	2 (10%)

Ensino superior completo	4 (20%)
--------------------------	---------

Fonte: elaborado pelo autor

A maioria das mulheres tinham entre 15 e 39 anos (85%); a renda de 30% das participantes era abaixo de um salário mínimo e de 60% das participantes era acima de 1 salário até 5 salários mínimos; 65% das mulheres possuíam ensino médio completo.

Todas (100%) deixaram o emprego para viver em dedicação exclusiva a criança.

TABELA 3- Dados demográficos das mulheres participantes do grupo Mães de Anjos de Minas, 2018 e 2019

Variável	N = 20
Filhos	20
1	8 (40%)
2	3 (15%)
3	7 (35%)
4	2 (10%)
Permanência do pai biológico	20
Sim	13 (65%)
Não	7 (35%)
Acesso ao Benefício de Prestação Continuada	20
Sim	11 (55%)
Não	9 (45%)
Atuação em mercado de trabalho	20
Sim	0
Não	20 (100%)

Fonte: elaborado pelo autor

Destacamos que o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que poderia ser um auxílio para a família, pode ser muitas vezes negado devido ao cálculo da média de renda familiar, cálculo esse que não leva em consideração, na entrada do pedido, os gastos oriundos da criança com microcefalia. Após a negação da primeira

instância, os gastos com a criança são acrescentados ao recurso judicial, mas o resultado do recurso jurídico é demorado. Nesta pesquisa, um diferencial deste grupo para as demais pesquisas já realizadas é que a parcela significativa das participantes possuía renda de até 5 salários mínimos, o que poderia limitar o acesso ao BPC.

Em 2020, foi editada a Lei n. 13.985 (BRASIL, 2020), que assegura uma pensão especial para crianças com microcefalia decorrente do VZIK. O benefício é limitado às crianças que nasceram entre 2015 e 2018 e é vedado o seu acúmulo junto a outros benefícios. O gasto com as crianças com microcefalia é indiferente ao agente causal da doença.

A Seguridade Social oriunda de políticas públicas como: Estatuto da Criança e Adolescente, Estatuto da Pessoa com Deficiência, Aposentadoria Vitalícia para crianças diagnosticadas com VZIK (não extensivo às outras etiologias), dão base para a promoção do cuidado, mas precisam ser repensadas para este caso em especial. O alto custo do tratamento e a realização na situação de Tratamento Fora de Domicílio (TFD) geram um aumento do custo de vida da família que precisa ser compreendida pela Seguridade Social a partir dos acontecimentos reais destas vidas.

A situação da baixa renda é um grande impeditivo para ampliação da rede de apoio à família, por ser direcionada para a compra dos insumos gastos pela criança (alimentação, medicamentos, insumos). Programas de Atenção Domiciliar ofertados pelos municípios poderiam estar inseridos na rede assistencial das crianças, no entanto, as oportunidades para acessá-los são perdidas devido à burocracia existente e ao excesso da rotina de tarefas das mães para buscar esse tipo de suporte.

Com relação ao diagnóstico das crianças, 11 (55%) foram diagnosticadas com VZIK; 2 (10%) crianças diagnosticadas com Citomegalovírus e os demais diagnósticos são de: (1) Leucomalácia, (1) Toxoplasmose, (1) Paralisia Cerebral, (1) Prematuridade, (1) Hidrocefalia, (1) Síndrome de Nijmegen, e, finalmente, (1) sem diagnóstico.

Para as mulheres, a descoberta da deficiência da criança ocorreu da seguinte forma: 8 (40%) descobriram no pré-natal e 12 mães (60%) descobriram a deficiência na puericultura. No pré-natal, o diagnóstico foi realizado durante o ultrassom translucência nugal (7 casos - 87,5%) e 1 caso (12,5%) por meio de exame de sangue (não especificado durante a entrevista). Um dos casos é singular devido à adoção da

criança, evento em que a mãe biológica e a mãe adotiva não souberam do diagnóstico durante a gestação.

Na literatura, um caso de adoção foi relatada por Santos *et al.*, (2019), no qual a entrega da criança aos avós ou vizinhos se deu por fatores de exclusão social, extrema pobreza e pela falta de apoio dos serviços de saúde. No caso em que realizamos a entrevista com a mãe adotiva, obtivemos a informação de que ela recebeu a criança de uma mãe pobre do interior de Minas Gerais. Devido as complicações que surgiram nas primeiras semanas provocando internação hospitalar, a equipe hospitalar, com suporte da Assistente Social, interveio no caso uma vez que a adoção ainda não tinha sido concretizada judicialmente. A mãe biológica teve que estar presente no hospital, em Belo Horizonte, para que a mãe adotiva pudesse acompanhar o período de internação da criança.

A situação do cuidado à criança com microcefalia era também dividida (em alguns casos de forma diferenciada) entre os demais filhos. Em 40% dos casos, as mães tinham somente a criança com microcefalia. Nos demais casos (12), havia a necessidade de cuidado de outros filhos e casos em que a família possuía outro filho deficiente. Isso acarretava um desequilíbrio nas relações maternas que poderia ser reordenado pela função paterna ou pela substituição de outra figura materna (como era a figura da avó).

Em sete casos (35%), houve o abandono do pai biológico. Assim, em alguns casos, os novos companheiros assumiram a função paterna.

A rede de relacionamentos mostra-se focada nos entes de primeiro grau e, de forma reduzida, nas conexões externas à família. Algumas mães acessaram pessoas externas ao núcleo familiar, como advogado e vereador para resolução de problemas materiais: pensão para o filho, acesso a medicamentos, aquisição do BPC, o que demonstra uma rede pouco desenvolvida e enfraquecida, conforme a tabela a seguir:

TABELA 4 – Rede de apoio e suporte sociofamiliar cotidiano

Variável	N = 20
Parentesco	20
Avó materna	11 (55%)
Esposo	9 (45%)
Irmãos da mãe	7 (35%)

Tios do casal	4 (20%)
Filhos do casal	3 (15%)
Pai biológico da criança	1 (5%)
Cunhada	1 (5%)
Fora da família	20
Advogada	3 (15%)
Vereador	1 (5%)

Fonte: elaborado pelo autor

O apoio dos demais entes familiares oferece condições de sustentação emocional e física para que no próximo dia aconteça a rotina de cuidados à criança. Assim como o trabalho do profissional da saúde, uma vez que seu conhecimento estruturado deve estar disponível para a melhoria da qualidade de vida da família.

No âmbito do relacionamento familiar, identificamos que o cuidado era fortemente marcado pela presença feminina, especialmente pelas filhas, mães e avós presentes. A mãe da criança com microcefalia tem na figura da avó materna da criança o principal aporte emocional e de cuidado neste cenário que já fora descrito na literatura sobre crianças hospitalizadas (PEREIRA NETO *et al.*, 2016).

A solidariedade entre as mulheres pôde ser visualizada no relacionamento que dispensavam umas às outras, denominando-as como “mãezinhas” ou “mãe”. Pela manifestação deste fenômeno, compreendemos que houve um reforço do lugar e do papel dessas mulheres como mães e não como mulheres propriamente.

5.2 Itinerário Terapêutico com acesso à Rede de Atenção à Saúde

Foram relatados pelas participantes 39 estabelecimentos de saúde diferentes, nas três esferas de atendimento em saúde: Atenção Primária, Secundária e Terciária. Elas também relataram o acesso à rede intersetorial com a utilização de equipamentos da educação, assistência social, sistema judiciário e legislativo.

TABELA 5: Acesso aos estabelecimentos de saúde pelas mães de acordo com o período gestacional, 2018 e 2019

Variável	N = 20
Pré-natal	16/20
Atenção primária	4 (20%)
Atenção secundária	2 (10%)
Atenção terciária	10 (50%)
Puerpério	20
Atenção primária	9 (45%)
Atenção secundária	14 (70%)
Atenção terciária	20 (100%)

Fonte: elaborado pelo autor

A tabela completa, com nome dos estabelecimentos está disponibilizada no Anexo 7.

Verifica-se que a escolha de acesso à rede de saúde pelas famílias leva em consideração fatores como distância da residência, existência de transportes, qualidade do atendimento recebido (especialmente quando lhes são apresentadas opções). Esses fatores indicam o fato de não haver uma definição de fluxograma ou linha de cuidado pela rede de saúde do Estado de Minas Gerais ou dos municípios para consulta eletiva, nem mesmo a indicação a respeito do hospital que poderia ser referência nos casos de gestação por SCZ-STORCH.

O principal meio de locomoção utilizado com as crianças até estes estabelecimentos foi o transporte público rodoviário urbano para nove famílias (45%). Oito mulheres (40%) utilizavam carro particular para traslados das crianças; e um município ofertava carro para fazer o traslado até a capital. Em casos pontuais, também eram utilizados a ambulância e o SAMU. As moradoras da região metropolitana contavam com o “ônibus da saúde”, que leva os munícipes até Belo Horizonte em horários específicos, normalmente saindo da cidade de madrugada e retornando ao final da tarde.

A utilização do Passe Livre, direito adquirido pela Lei n. 8899/94 (BRASIL, 1994), não era garantido a todas as famílias. Entre as 20 participantes, 50%

confirmaram o recebimento do benefício, relatando, contudo, que a utilização do ônibus municipal ou intermunicipal era dificultada pela insuficiente oferta de ônibus adaptados para cadeirantes, o que fazia com que carregassem seus filhos no colo durante esse traslado entre a residência e o estabelecimento de saúde (até quando o peso da criança fosse tolerado).

Após o nascimento da criança, é possível identificar um aumento significativo do acesso a diferentes estabelecimentos. Nos casos em que o diagnóstico de microcefalia foi realizado durante o pré-natal nas Unidades Básicas de Saúde, ocorreu a referência imediata para o hospital de preferência da mulher, havendo a possibilidade de opção entre três Hospitais/Maternidades: Hospital das Clínicas, Odete Valadares ou Otaviano Neves.

Após alta hospitalar, os estabelecimentos de diagnósticos clínicos e, posteriormente, os estabelecimentos de reabilitação (física) foram citados com maior frequência e foram relacionados ao aumento das atividades de cuidado à saúde da criança.

Os atendimentos de reabilitação eram iniciados na rede hospitalar, com as primeiras orientações à cuidadora sobre procedimentos básicos de cuidado ao recém-nascido com microcefalia: passagem da alimentação pela sonda, higiene de materiais, aspirações, etc. Posteriormente, as crianças eram encaminhadas para os estabelecimentos de preferência da família e, nestes locais, as mães eram orientadas a retornarem. Os espaços de reabilitação foram os mais acessados no período de alta hospitalar da criança e de convivência familiar.

Com o nascimento da criança, ocorre a transição dos atendimentos dos profissionais de diagnóstico e atendimento precoce para os profissionais destinados à reabilitação que estão prioritariamente alocados na Atenção Secundária e em estabelecimentos filantrópicos como Associações e Universidades.

A escola aparece como um recurso social importante para 25% das famílias. Trata-se de um espaço de inclusão da criança, passível de promover socialização, atividades ocupacionais e melhorias das atividades cognitivas (percepção, atenção e motricidade). Para as mulheres, o tempo de suas crianças nas escolas possibilita que possam realizar as demais atividades relacionadas à vida cotidiana: cuidar dos outros filhos, ter autocuidado, exercer os afazeres domésticos, etc. As participantes

expressaram também confiança no ambiente escolar, relatando que as professoras, monitoras e os demais estudantes criam uma rede de proteção importante para as crianças com microcefalia.

O acesso à rede farmacêutica foi considerado um grande entrave assistencial. Segundo o relato das entrevistadas, há falta de insumos, medicamentos, complementos alimentares, tanto na rede municipal quanto na estadual. Em casos de urgência, as participantes relataram contar com o apoio e a rede de solidariedade entre as mães, buscando a doação e a troca de itens agenciadas pelo grupo de *WhatsApp*.

As mães relataram que as crianças se tornaram prioridade pela Gestão da Saúde nos atendimentos em locais de atendimentos gerais, como hospitais e Unidades Básicas de Saúde, mas, nos serviços de Reabilitação, tornaram-se comuns em suas demandas, não existindo, portanto, prioridades nestes estabelecimentos.

Os estabelecimentos de promoção da saúde, com destaque para as Unidades Básicas de Saúde, foram importantes como portas de entrada no Sistema de Saúde e para o atendimento de demandas da criança relacionadas a uma melhor qualidade de vida. Nestes locais próximos ao território da família, havia dispensação de insumos (seringa, gases, alguns medicamentos, etc.) e consultas com os profissionais enfermeiros e médicos.

Devido à condição de grande extensão territorial do Estado de Minas Gerais, a distância percorrida por trecho (cidade de origem para a capital) variou entre 13 km (Sabará) a 472 km (Teófilo Otoni). Uma característica da rede de saúde em Belo Horizonte é a sua descentralização em nove Distritos Sanitários, fazendo com que o percurso realizado pelas mães durante o dia dentro da cidade pudesse ser, por exemplo, de 20 km entre estabelecimentos de saúde (distância entre a Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação e a Associação Mineira de Reabilitação). Todas as participantes residentes em outros municípios se deslocaram para Belo Horizonte, com frequências específicas para realização de consultas e tratamentos.

Os dados apresentados na tabela 6, abaixo, apontam o fisioterapeuta como o profissional da saúde mais citado (100%) pelas mães, sendo acessado, em alguns casos, em mais de uma instituição. Neurologista e terapeuta ocupacional foram citados por 95% das mães, enquanto fonoaudiólogo e pediatra foram citados por 90%.

Isso demonstra uma prática multiprofissional, mas de mesma base biomédica, ou seja, voltada para restabelecer ou readaptar os corpos das crianças ao estado possível de saúde. Ao todo foram citados 30 profissionais.

TABELA 6 - Caracterização dos profissionais acessados de acordo com estabelecimento de saúde e nível de atenção, 2018 e 2019

Profissional	Nível de atenção	Mães que acessaram o profissional	Percentual
Fisioterapeuta	Secundário	19	95
	Terciário	10	50
Total		29	100
Fonoaudiólogo	Primário	1	5
	Secundário	17	85
	Terciário	4	20
Total		22	90
Neurologista	Secundário	5	25
	Terciário	16	80
Total		21	95
Terapeuta Ocupacional	Secundário	13	65
	Terciário	3	15
Total		16	95
Pediatra	Primário	6	30
	Secundário	2	10
	Terciário	7	35
Total		15	90

Fonte: elaborado pelo autor

Os demais profissionais citados foram: Oftalmologista (65%), Nutricionista (50%), Obstetra (45%), Infectologista (45%), Enfermeiro (40%), Médico Clínico (35%), Gastroenterologista (35%), Pneumologista (30%), Otorrinolaringologista (25%), Ortopedista (25%), Agente Comunitário de Saúde (20%), Cirurgião (20%), Geneticista (20%), Ginecologista (15%), Cardiologista (15%), Endocrinologista (15%), Técnico de Enfermagem (15%), Psiquiatra (10%), Pedagoga (10%), Dentista (10%), Nefrologista (5%), Imunologista (5%), Dermatologista (5%).

As especialidades médicas são mais citadas quando se referem ao cuidado no âmbito hospitalar e aos procedimentos mais invasivos. Durante a gestação, ocorrem os procedimentos do pré-natal, como consultas e exames, centrando o trabalho no obstetra, no ginecologista e no médico clínico. Na puericultura, ocorre a ampliação clínica com as demais especialidades devido aos agravos diagnosticados nas crianças: atendimentos de emergência, gastrostomia e traqueostomia.

Dentre os profissionais apresentados e citados no cuidado às crianças, o Pedagogo foi mencionado por 10% das entrevistadas, aparecendo como uma inovação e indicação de uma grande potência na sua atuação.

O Psicólogo (50%) e o Assistente Social (60%) transitam pelos diferentes níveis de atenção em saúde. Foi relatado pelas participantes que o Psicólogo era ofertado no hospital, na reabilitação e na atenção primária, mas era pouco acessado pelas mães (10%), que relataram falta de tempo para seus próprios atendimentos. O Assistente Social, acessado em Hospitais e Associações, figura como o profissional que orienta os familiares em relação aos direitos ofertados à pessoa com deficiência.

Eu não tive um suporte psicológico emocional, eu comecei a trabalhar comigo, falei “não [nome da mãe], pera aí, o que ela [criança] pode te oferecer? (P13);

Fui (no psicólogo). Mas assim, não dá muito tempo também não... Cê não tem como você ficar saindo de casa pra você ficar cuidando dessa parte, sabe? E também não adianta você ficar indo lá, falando, falando... Você precisa de prática, você precisa de... as coisas precisam fluir, né? Então assim, eu vou, mas é muito raro (P18)

Nesse contexto da dificuldade de acesso ao Psicólogo, os motivos apresentados pelas mulheres foram: o atendimento ofertado no estabelecimento de saúde era exclusivo para a criança; o estabelecimento exigia a presença da mãe durante a consulta pelos profissionais de reabilitação e ela não poderia utilizar este tempo para o seu atendimento psicológico; por estar totalmente envolvida no cuidado

à criança, não se permitia buscar um atendimento exclusivo. Por ser um profissional que tem sua atuação em diversas áreas de atuação, pode ser que o psicólogo ainda não desenvolveu estratégias e tecnologias para acessar essa clínica ampliada e complexa da criança com microcefalia.

5.3 Cuidado à criança/filho e à mãe/mulher

O tratamento para microcefalia no SUS é direcionado somente para a criança, existindo uma barreira de acesso para as mães, mesmo com a orientação dos profissionais da saúde para que elas se cuidem. Nos estabelecimentos de saúde, o contato com as mães se dá para orientação de cuidados e atividades a serem realizadas com as crianças em domicílio. Neste momento, elas lutam para ter voz junto aos profissionais da saúde e defendem que deveriam ser inseridas nessa produção do trabalho dos profissionais.

Algumas mulheres relataram a demanda para a continuidade das atividades realizadas pelos profissionais e pelo não desligamento do cuidado no estabelecimento de saúde após o período de capacitação delas como cuidadoras, uma vez que esses estabelecimentos adotam uma estratégia de atenderem seus pacientes por números específicos de sessões terapêuticas, com a lógica de criar uma rotatividade nos atendimentos e de atenderem aqueles que aguardam na fila de espera.

Essa situação acarreta uma sobrecarga sobre as mães, que assumem os procedimentos pelos atos regenerativos, tornando-se, portanto, as únicas responsáveis pelo desenvolvimento neuromotor durante o desenvolvimento da criança. A funcionalidade que essas mães e mulheres passam a ter na vida corresponde a de ser uma profissional da saúde ou mãe em tempo integral com o viés do profissional da saúde, mas sem formação acadêmica.

Por motivos diversos, as crianças passaram por períodos de internação em CTI/UTI em períodos que variaram de sete dias a um ano e três meses de internação

ininterrupta, tendo a família que se deslocar até o hospital diariamente e permanecer nas dependências por longas horas.

Desde a descoberta da gravidez até o momento da entrevista, foram relatadas 33 ações que demandaram tomadas de decisão destas mulheres: exames, procedimentos invasivos, busca de ações curativas, entre outras, conforme pode ser visto na tabela a seguir:

TABELA 7 – Distribuição em valores absolutos, dos procedimentos tecnológicos demandados para os cuidados com os filhos

Variável	N = 20
Intervenção	20
Ultrassonografia	16 (80%)
Exames laboratoriais diversos	14 (70%)
CTI/UTI Neonatal, gastroenterologia	10 (50%)
Tomografia	8 (40%)
Intubação	6 (30%)
Oftalmologia, Aparelho Ortopédico Tutor, Utilização de Sonda, Hidroterapia	5 (25%)
Método Canguru, Audiometria	4 (20%)
Eletroencefalograma, Serviço de Atenção Domiciliar, Vídeodeglutograma	3 (15%)
Traqueostomia, Fenobarbital, Fluoxetina, ADB válvula crânio, Musicoterapia	2 (10%)
Equoterapia, Toxina Botulínica, Transfusão de sangue, Grupo funcional, Hemodiálise, Laqueadura, Ressonância Magnética, Hipotermia, Canabidiol, Pilates, Transplante, Massoterapia, Natação, Mudança de residência	1 (5%)

Fonte: elaborado pelo autor

Durante a gestação, a realização dos exames clínicos foi a ação mais frequente. A tomada de decisão pelas mães que aparece com mais frequência foi a realização da ultrassonografia após o diagnóstico da microcefalia no pré-natal. É importante destacar que esses exames são comumente realizados sozinhos pelas mulheres, sem suporte familiar, sem o suporte do marido.

Foi (parto) natural. E aí surgiram as dúvidas, cada enfermeira media de um jeito, e acho que por falta de treinamento também pelo SUS, tudo novo. Aí a neuro apareceu depois de... Ela veio, que tava de férias, de um dia, aí ela fez um exame e detectou mesmo que ele tinha microcefalia (P12)

A realização constante de exames laboratoriais, importante para o cuidado da gestante, trazia para esta mulher, também, o sentimento de impotência por não ter como resolver a situação do filho e por não ter a quem questionar o fato desta situação estar acontecendo com ela.

Ela me pediu assim, inúmeros exames, inúmeros, vários exames, vários, e naquilo ali que ela começou, ela não jogou pra mim que era paralisia cerebral, ela foi muito cautelosa, muito carinhosa, muito respeitosa, tentou explicar, mas eu saí de lá abalada pela quantidade de exame (P02);

no mesmo dia eu consegui fazer a tomografia, peguei o resultado e levei pra ela (neurologista). E deu calcificações. Aí fomos investigando, foi fazendo todo o tipo de exames, mandou pro infectologista, e aí fez todos os exames. Aí foi constando que deu... Aí fez outra ressonância. E na ressonância mostrou que ele tinha microcefalia (P07)

Nos momentos de encontro destas mulheres, como nas atividades promovidas pelo IRR/FIOCRUZ MINAS, havia essa troca de informação sobre os procedimentos utilizados e os resultados alcançados. Após o nascimento, as ações que envolvem a vida da criança foram atravessadas permanentemente por sintomas como pneumonia, epilepsia, convulsões, paraplegias, etc. A busca pelo uso da toxina botulínica para enrijecimento da musculatura constantemente agredida pelas convulsões, equoterapia para melhoria da capacidade motora e uso de canabidiol para diminuir a quantidade de convulsões diárias é conversado entre elas como obtendo bons resultados.

As mulheres carregavam uma grande preocupação sobre o cuidado dos filhos. O drama vivido por elas, inicia-se desde o diagnóstico e tornava-se permanente devido a angústia de uma possibilidade prematura da morte da criança. Assim, as mães relataram que não possuíam projetos de vida futuro, vivendo a relação com a criança no dia a dia.

Em momentos de grande necessidade, a troca de materiais e apoio era realizada como uma estratégia de fortalecimento do cuidado de si. As mulheres observavam e aprendiam com a realidade das outras crianças, sofriam quando ocorria o falecimento de alguma criança, buscavam e construía(m) redes de apoio nas Casas

Legislativas e estabelecimentos do executivo (Secretarias de Saúde, por exemplo). Essa rede de solidariedade constituída no *grupo Mães de Anjos de Minas* era facilitada pela utilização do *WhatsApp*, apresentada como principal ferramenta de comunicação do grupo.

As buscas dessas mulheres por direitos se tornaram cotidianas. Por meio do grupo, projetavam a articulação necessária para a efetivação do grupo como associação, a fim de terem maior legitimidade nas mesas de negociação. Para isso, participavam de atividades com outros grupos similares, como os de deficientes físicos, de doenças raras, etc. Essa voz coletiva, manifestada por sujeitos políticos, disparava novos entendimentos do papel dessa mulher na sociedade, criando uma nova identidade sem, contudo, perder sua singularidade.

5.4 Análise dos caminhos do cuidado do grupo Mães de Anjos de Minas com bebês com microcefalia no contexto do vírus Zika

O cuidado produzido pelas pessoas envolvidas neste cenário é potencializado por um novo ser: a criança com microcefalia, que também apresenta intenção de participar das relações humanas. Cuidar, nesse sentido, não se define apenas em qualificações de bem ou mal. Cuidar é um ato de respeito ao humano, em sua fragilidade, na sua condição social e com a tarefa de fazer dessa vida algo interessante (PINHEIRO, 2006).

Entretanto, observamos que a prática de cuidar das crianças provocou situações negativas na vida de suas famílias, tais como a perda do emprego, a falta de projetos de vida, a limitação das suas experiências a uma determinada funcionalidade.

Nesta situação, a compreensão do cuidado como condição individual é questionada pela necessidade de um outro indivíduo extremamente dependente de viver pela intencionalidade de um outro ser, no caso a mãe que cuida de sua criança e que, assim, se perde na sua condição individual. O cuidado à família nuclear é

importante neste caso, pois está constituído por duas pessoas: mulher/mãe e criança/filho.

O processo em que estão inseridas, portanto, fez com que se tornassem pessoas multitarefas, o que requereria um esforço de construção cotidiana dos sentidos que lhes foram atribuídas. Assim, ao mesmo tempo em que essas mulheres se identificavam como mães, também precisariam ser compreendidas e aceitas como mulheres.

Se pensarmos na importância dos profissionais e na rede de saúde, este cuidado é envolvido por várias pessoas. Entretanto, a mulher/mãe coloca-se à disposição do outro, num deslocamento quase total de si para direcionar-se para o mundo do outro, que lhe responde com muitas limitações. Scott *et al.*, (2018, p.674) esclarecem que, neste caso,

Cuidar dos outros é uma ação imbuída de noções de sacrifício e uma ambígua (des)valorização própria. É uma escolha com poucas alternativas, que afeta a vida de pessoas com o infortúnio de se encontrarem na condição de decidirem como se relacionarem com as demandas e necessidades muito exigentes de bebês que nasceram com microcefalia e seus sintomas associados.

Sabe-se que há a necessidade de cuidar da cuidadora, como um ato permanente de produção do cuidado. Neste fenômeno da microcefalia, é obrigatório passar pela cuidadora para se chegar ao ente que necessita do cuidado. É pela cuidadora que as linguagens dos sintomas das crianças serão traduzidas para o mundo. Como não há linguagem estruturada da criança com microcefalia, a relação diária com os corpos cheios de sentimentos é que se torna capaz de produzir a estrutura mínima de interlocução com o mundo externo e interno da criança. Essa pessoa mãe/mulher tem seu corpo atravessado por sinais que são nomeados somente por elas. É uma nova linguagem sendo construída. É ser estrangeiro dentro do seu território. No qual acontece uma desterritorialização cotidiana que precisa da família ou da sociedade para se territorializar novamente.

Uma frase dita frequentemente por elas foi que “Diagnóstico não é destino”. Essa frase traz muitos significados, pois há nela a existência de possibilidades e de escolhas ao longo da vida que extrapolam qualquer tentativa externa (religião ou biomédica) para limitar nossas ações nessa vida com nossos filhos. O ato normativo como tratamento orienta para o destino pré-estabelecido numa ordem ditada pelos manuais médicos e protocolos de saúde. As mães e mulheres, acostumadas com

linguagens estrangeiras, produzem-se para o devir existencial. Viver não cabe na norma, assim como cuidar não cabe na norma ou na moral. Suas preocupações fogem à sintonia organizada do trabalho humano. Elas vivem somente o presente, sufocam o passado e não vislumbram o futuro.

As oportunidades perdidas como mulheres não são trocadas pelo afeto produzido com as crianças. Afeto e oportunidade andam caminhos separados, mas, às vezes, podem se cruzar em alguns momentos. Há a necessidade de realização da mulher para além do traço materno. O compartilhamento do ato de cuidar (ou assumir o ato de cuidar do homem/marido) não é efetivamente realizado devido à sobrecarga financeira na família, que não consegue ser solucionada devido ao alto custo do tratamento e pela condição socioeconômica que envolve estas famílias desde antes do nascimento da criança. Assim, o apoio dos profissionais da saúde ou da rede intersetorial torna-se fundamental para promover nesta mulher sua existência de forma digna e, com isso, consiga elaborar suas relações consigo mesma, com os outros e com o mundo.

5.4.1 Linhas e caminhos do cuidado frente às barreiras estruturais

Belo Horizonte é reconhecidamente uma cidade planejada e com complexa rede de saúde, com estabelecimentos de âmbito municipal, estadual e federal. Há hospitais de referência em diversas áreas e profissionais especialistas que não estão disponíveis em outras regiões do Estado, ocasionando, para as mães de crianças com microcefalia, o Tratamento Fora de Domicílio (TFD).

Nesse sentido, podemos falar de uma certa Linha de Produção do Cuidado, a qual compreende “recursos disponíveis, integrados por fluxos que são direcionados de forma singular, guiado pelo projeto terapêutico do usuário. Estes fluxos devem ser capazes de garantir o acesso seguro às tecnologias necessárias à assistência” (FRANCO; MAGALHÃES JÚNIOR, 2003, p.129-30).

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2010) a Linha de Cuidado se dá a partir das unidades da Atenção Primária de Saúde, o que nesta pesquisa foi verificado

em parte, pois algumas mães acessaram as UBS no pré natal e puerpério, assim como os profissionais destinados para essa demanda estão localizados principalmente na Atenção Secundária e Terciária. Para 13 mulheres (65%), a UBS é um estabelecimento da Rede de Atenção à Saúde, ou seja, um local de referência na produção do cuidado, tendo como função a estruturação da rede em casos de maior complexidade, pois não há protocolos indicando a direção do tratamento ou do estabelecimento.

Vimos, por outro lado, um modelo de produção de cuidado mais circular, tal como propõe Cecílio (1997), que compreende a importância de se garantir acesso às múltiplas portas de entrada à saúde, à utilização dos serviços e tecnologias adequadas no momento apropriado e como dever intransferível e inerente ao sistema de saúde.

O traslado para os serviços de saúde oferecidos se mostrou tortuoso para as mulheres. A partir de seus depoimentos, é possível verificar um conjunto de obstáculos enfrentados:

É impossível porque a bala de transporte não dura, nós fizemos um teste. Saímos com o [nome da criança] de ônibus, chegamos lá com a bala quase terminando, porque, cê tem que sair daqui do bairro, passar na estação Morro Alto, pegar outro ônibus, desce no meio do caminho, pega mais um ônibus pra chegar ao São Camilo. Então, são três ônibus, então a gente dura aí, de carro que é quase uma hora, cê gasta quase uma hora e meia de ônibus, e aí a gente ainda tem que esperar a hora do atendimento né, aí a gente prefere, já viu que não dá, que no momento o [nome da criança] não dá conta (P15);

Porque os ônibus deveriam ter no mínimo dois lugares pra cadeira de roda, no mínimo. E a AMR é só criança deficiente, então você imagina como que fica o ponto de ônibus. Então passa dez ônibus que você fica na fila ali porque só vai uma cadeira, e vai, você espera o quê? Uma hora e meia, duas horas (P9);

A última vez que eu andei, eu peguei um ônibus, era 6 (seis) da manhã, o motorista foi muito estúpido comigo. Aí, não tinha cobrador, eu pedi ele pra pegar e acionar o elevador pra mim subir com a cadeira. Ele foi e falou assim comigo 'Cê consegue subir com ele no braço e a cadeira também' (P3).

Essas barreiras estruturais, como transporte público, falta de empatia com a pessoa deficiente, dificuldade para ir aos estabelecimentos de saúde com crianças com microcefalia, fazem com que a potência do cuidado seja enfraquecida pelas intencionalidades externas do mundo. A própria noção de cuidado, como aponta Merhy (2002), busca a promoção do bem-estar, para além do binômio saúde/doença, mas como um devir potente que cada um de nós temos na vida. Assim, as relações sociais envolvidas no cuidado são importantes.

5.4.2 Cuidar para além do indivíduo

Dentre os profissionais da saúde mais citados pelas mães estão profissionais ligados à área de recuperação, como a fisioterapia, neurologia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e pediatria. Isso demonstra uma linha de prática multiprofissional de mesma base biomédica, que tende a realizar os tratamentos voltados para restabelecer ou readaptar os corpos das crianças. Estar na mesma base epistemológica tende a produzir respostas similares e existentes somente neste campo do conhecimento. Essas respostas, portanto, buscam restabelecer uma ordem anterior do corpo biológico, por meio de uma prática de cuidado como dever biológico que não se pode renunciar.

Guedes, Nogueira e Camargo Jr. (2006) explicam que cada um destes conhecimentos tem uma perspectiva sobre o fenômeno abordado e, em função de seu *modus operandi*, propõe respostas específicas para o problema apresentado. A perspectiva da saúde, nesse sentido, privilegiará respostas dentro do seu discurso.

Nos casos da SCZ-STORCH, somente algumas respostas, via atendimentos e estabelecimentos, estariam sendo ofertadas diante do amplo leque de problemas que as mães precisam solucionar na vida de suas crianças. As ofertas estariam no uso de medicamentos, estimulação sensorial e motora, avaliação visual, auditiva e muscular, desenvolvimento de linguagem e motricidade.

Pinheiro (2006, p.75-76) aponta o *cuidado em saúde* como relacional, isto é, uma “ação integral como efeitos e repercussões de interações positivas entre usuários, profissionais e instituições, que são traduzidas em atitudes, tais como: tratamento digno e respeitoso, com qualidade, acolhimento e vínculo”.

Entretanto essas mães pedem o direito de ter VOZ durante o ato terapêutico desenvolvido pelas profissionais nas crianças. Há uma certa compreensão, por parte do serviço e dos profissionais, de que elas são as únicas responsáveis pelo desenvolvimento da criança. A funcionalidade que a mãe passa a ter na vida é a de ser uma profissional da saúde, como se o cuidado fosse exclusivamente um ato profissional:

Nós viramos enfermeira, né, porque, às vezes, a gente sabe muito mais que os médicos que a gente convive no dia a dia. Uma mãe sabe de uma coisa, outra mãe sabe de outra... (P12).

Segundo Souza *et al.* (2005), analisando a Enfermagem como profissão da saúde, a Enfermagem também é uma ciência humana por ter no centro da profissão o cuidado como sentido existencial de promover saúde:

A ideia de ajudar os outros na solução de problemas ou de um indivíduo colocar-se no lugar do outro, na maioria das sociedades, ainda permanece válida como referência e conteúdo básico da noção de cuidado em Enfermagem no século XXI. Seu fundamento é o de integrar as pessoas em torno do bem comum e manter o elo social (SOUZA *et al.*, 2005, p. 267).

O cuidado em relação às pessoas, no entanto, também produz reflexões sobre o cuidado de si, sobre as possibilidades da vida, assim como sobre a ansiedade de se deparar com as questões da finitude da vida.

Com isso, constatamos que o trabalho em saúde é uma (in)tensão realizada entre duas pessoas com a perspectiva de produzir melhorias nas suas condições de vida. A possibilidade de efetiva relação entre elas se dá a partir de um arsenal de conhecimentos produzidos por ambas e que necessita de linhas de discursos compatíveis de serem dialogais (MERHY, 2010).

As mulheres carregam uma grande preocupação sobre o cuidado dos filhos. O drama que aumenta, desde o resultado do diagnóstico, torna-se permanente, com a angústia de uma possibilidade prematura da morte da criança. Assim, aquelas mulheres relatam que não possuem projetos de vida futuro e, por isso, vivem a relação com a criança dia a dia.

Cê vive inconstante, a mãe que tem uma criança com uma deficiência, e específico a paralisia cerebral, vive um dia após o outro, porque se ocê começar a viver futuro, você não vive (P2);

É igual eu tô te falando, tem hora que parece que a gente não é livre mais. Porque eu não posso sair daqui e fazer uma coisa que me der na cabeça. Não posso, porque agora eu tenho que viver em função dela (P8).

Quando questionadas se nos estabelecimentos é ofertado o atendimento à mulher, as respostas são as mesmas: o atendimento é direcionado para a criança e a criança torna-se o foco para o serviço de saúde. O cuidado à cuidadora é lembrado nos estabelecimentos que fazem da mãe uma continuidade do tratamento, mas não ofertam apoio terapêutico para elas.

Vou te dizer que meu desespero foi tanto por causa da [nome da criança], que eu esqueci que eu existia, eu não voltei na minha consulta de 40 dias, porque: “eu não, pra que eu vou lá? Eu tô ótima”, era mais ou isso, “*tô boa, tô boa*” porque eu comecei, eu cheia de ponto, eu comecei a andar com a [nome da criança]! É lógico que eu fui no cartório registrar a [nome da criança], aí eu ia pra posto, eu comecei a ir nos médicos com ela, aí eu não queria saber sabe, eu mesma, nem esse resguardo aí eu não tive (risos) (P2).

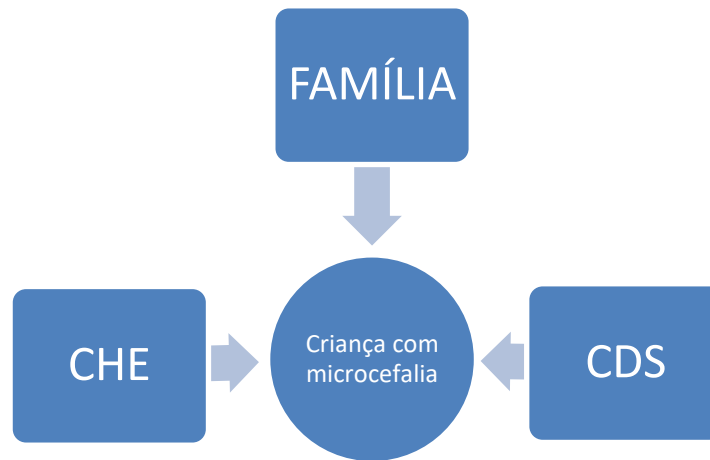
Frequentes propostas eram produzidas pelas mulheres, a fim de que pudessem, durante o atendimento às crianças, serem igualmente atendidas/cuidadas. Entre essas propostas destacam-se a indicação de que os projetos terapêuticos fossem descritos para os dois (cuidado à família nuclear) e de que os saberes adquiridos pelas mulheres, no contato imanente com a criança, também fossem valorizados e considerados verdadeiros perante os conhecimentos biomédicos.

Esse cuidado de si deveria ser trabalhado com a equipe de saúde para apoio à jornada de vida da família, fazendo com que ocorresse uma ampliação dos encontros dessa mãe consigo mesma, com o mundo e com outras pessoas. A equipe de saúde, além disso, poderia ofertar momentos de reflexão e produção de conhecimentos por esta mãe, promover novos comportamentos para que ela pudesse ocupar-se consigo mesma. Por fim, seria adequado se ocorressem momentos de troca de discursos que a definem como um modo particular de ser.

Por sua vez, a perspectiva das Ciências Humanas, Sociais e Educação (CHE) enfatizará respostas dentro do seu discurso e, finalmente, a perspectiva do cotidiano familiar operará segundo o mesmo princípio. Os profissionais das Ciências Humanas, Sociais e Educação (CHE), portanto, apesar de serem poucos, mostram-se de grande intensidade em relação ao cuidado ampliado não só da criança com microcefalia, mas, também, da sua família.

Temos, assim, três intensões direcionadas e convergentes para a criança com microcefalia, conforme ilustra a figura a seguir:

FIGURA 1 – Intenções sobre a criança com microcefalia



Fonte: elaborado pelo autor

Entretanto, é importante destacarmos que, nesta relação, também há a intensão promovida pela criança. Nesse percurso entre os entes envolvidos no processo de cuidado à criança com microcefalia, a partir do diálogo que busca promover a saúde, é que se realiza, em sua plenitude, o cuidado. No entanto, questionamos: o retorno é o mesmo para os entes que aí estão envolvidos?

Para responder a este questionamento, é preciso compreendermos que a criança com microcefalia precisa ter uma vida activa e formadora de sua condição humana (ARENDDT, 2007), isto é, uma experiência de vida em que se empenha ativamente a fazer algo. Ou seja, seus processos laborais, seu corpo e suas funções orgânicas estão funcionando, mas a partir das condições que a doença lhe permite. Há realmente, nesse caso, uma grande potência biológica na vida desta criança, promovendo-lhe, no entanto, um modo de interlocução com o mundo bastante limitado por não permitir o seu acesso aos canais de conectividade com a materialidade da vida: linguagens, comportamentos conscientes e a homeostase corporal.

As atividades do trabalho da criança com microcefalia são bastante limitadas também, haja vista a fragilidade das linguagens e da capacidade motora e cognitiva que ela apresenta (BRASIL, 2016a). Nesta interlocução precária da criança com o mundo (trabalho), há a trabalhadora mãe/mulher que busca produzir o próprio mundo para a sua criança. A criança com microcefalia, portanto, só se relaciona com o mundo a partir desta intérprete e artesã. Sem esta “pessoa conexão”, sua vida de trabalho é despotencializada (SILVA; DESSEN, 2001).

Para Hardt (2003, p.152),

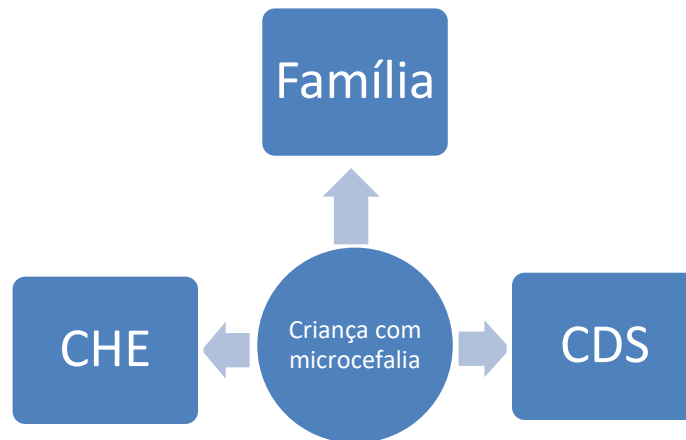
O “trabalho da mulher” tem [sido] chamado de “trabalho na modalidade corporal”. As prestações de cuidado estão, com certeza, completamente imersas no corporal e no somático, mas os afetos que elas produzem são, não obstante imateriais. O trabalho afetivo produz redes sociais, formas de comunidade, biopoder.

Já a vida em ação é limitada a dois tipos de interação: pessoas técnicas e pessoas da família. Dentro da interação tecnológica das pessoas, os profissionais da saúde ofertam respostas dentro do seu campo de conhecimento, isto é, o corpo humano, porém, esses profissionais não conseguiram realizar a produção do cuidado sobre a vida desta criança.

Podemos supor, em relação à atuação dos profissionais da saúde, que as profissões precisam estar imanentes aos fenômenos apresentados pelas pessoas, em vez de priorizar seus trabalhos em protocolos, normas e atos gerenciais. Esta busca pela ampliação do conceito de saúde, como potência de vida, deve atravessar as epistemologias da saúde e ser um atravessamento da práxis profissional.

As intenções sobre a criança com microcefalia, conforme figura abaixo, se dão em sua totalidade na medida em que ela é compreendida como um ser-aí (HEIDEGGER, 2005), isto é, como um ente presente no mundo. É nesse estrato, portanto, que a criança faz seus agenciamentos para além do seu corpo biológico, um *corpo sem órgãos*. “O corpo pleno sem órgãos é um corpo povoado de multiplicidades” (DELEUZE; GUATTARI, 2007, p.44), que se conecta de maneiras diversas e em locais onde há uma intensidade externa a ele, mas que se constitui quando ela está no centro do processo.

FIGURA 2 – Intenções da criança com microcefalia



Fonte: elaborado pelo autor

Podemos compreender, assim, que a criança faz parte de uma população (n) muito peculiar: crianças com microcefalia. Entretanto, encontramos suas singularidades quando entrevistamos as mães (n-1). Para Deleuze e Guattari (2007, p.12-13), “é somente assim que o uno [n] faz parte do múltiplo, estando subtraído a ele. Subtrair o único da multiplicidade a ser construída; escrever a n-1. Um tal sistema poderia ser chamado de Rizoma”.

Em cada entrevista realizada, compreendemos que cada criança carrega em si suas peculiaridades causadas pelos efeitos da infecção. Algumas crianças já faleceram, outras conseguem se locomover, a maioria usa cadeira de rodas e uma parcela está traqueostomizada. Há crianças que usam óculos, têm convulsões, respondem a determinados estímulos e que até já foram desenganadas pela equipe hospitalar. Todas, por isso, são totalmente dependentes de suas mães, mas sorriem para elas.

O fato de alguns profissionais da saúde demonstrarem desistência em relação aos cuidados à criança com microcefalia pode ser observado por meio da seguinte fala de uma das mães entrevistadas:

Eu acho que [o profissional] desiste. Eu acho que eles [os profissionais] não querem investir. Pra eles é perda de tempo, perda de dinheiro, né? Investir... Você deixar um profissional cuidando de uma criança que pra eles não vai ter uma funcionalidade... Eles usam muito essa palavra ‘funcional’. É, eles usam muito ‘funcionalidade’ (P20)

Segundo Sampaio e Luz (2009), o conceito de funcionalidade é bastante utilizado pelos profissionais da reabilitação, significando a capacidade de o corpo realizar as funções “normais”. Por outro lado, “a incapacidade é entendida como consequência biológica do mau funcionamento do organismo” (SAMPAIO e LUZ, 2009, p.476). Assim, caberia aos profissionais da reabilitação reparar a disfunção corporal. No caso da criança com microcefalia, entretanto, não há reparo suficiente para a integralidade da criança.

As mesmas autoras afirmam que há perspectivas pautadas pela OMS que compreendem a funcionalidade a partir de aspectos mais holísticos, ou seja, priorizando os aspectos mais humanos do que o objeto do paciente. Para isso, é necessário compreender a funcionalidade pelo aspecto da inserção na sociedade, determinando que a relação eu-mundo é fortemente influenciada por diversas incapacidades, incluindo a incapacidade profissional de compreender as demandas das pessoas.

Em 2017, durante o Seminário Internacional Infância em Tempos de Zika, foi construído o *Manifesto de Salvador sobre a Atenção à Saúde e Inclusão Social de Crianças e Adolescentes com Deficiências*. O documento apresenta oito recomendações e aponta para a integralidade do cuidado à criança e sua família, desde a compreensão do cuidado em todas as dimensões das pessoas e na oferta dos serviços necessários à proteção da criança; a inclusão da voz da família nos processos de cuidados dos profissionais; a inserção de outras instituições na vida da criança – educação, assistência social, proteção social; e o compartilhamento de experiências significativas no cuidado às crianças (UNICEF, 2018).

Como apresentado em outros estudos (DINIZ, 2016; LESSER; KITRON, 2016; SEGATA, 2017), uma das mais preocupantes incapacidades observadas socialmente para as crianças com microcefalia são suas condições sociais. Sobre isso, uma das falas marcantes nas entrevistas foi dada na seguinte sentença:

“Eu queria que ele tivesse direito a uma boa alimentação” (P11).

Neste caso, a mãe é a única cuidadora, mora em casa de dois cômodos em terreno de ocupação, com acesso à água de forma descontinuada, recebe o BPC, está desempregada e a sua criança foi diagnosticada com toxoplasmose congênita, uma doença considerada evitável.

Compreendendo as condições sociais como importantes fatores para a manutenção de uma vida digna e de qualidade, remetemo-nos à relevância do desenvolvimento social promovido pelo convívio social, tal como apontado em Aranha (1993) e em Conceição, Gerzson e Almeida (2019, p. 90-91):

A interação **familiar**, escolar/terapeuta é conduzida pela qualidade do cotidiano do bebê, da forma como ele é cuidado. Porém, se existir apenas interação afetiva, o bebê pode não se desenvolver nas questões motoras. Isto seria a tarefa direcionada, ou seja, a interação familiar pode ser consistente, mas se o bebê ficar durante muito tempo em berço, no colo e em carrinhos, não teremos um **desenvolvimento apropriado**. Também não basta ter uma interação social na **escola** sem ter as tarefas motoras direcionadas. O bebê precisa interagir com seus familiares, com seus educadores e colegas, contudo, precisa evidenciar experiências corporais, desafiadoras e seguras. (grifo nosso)

Como podemos observar, há três instituições importantes acima que podem ser destacadas: a família, a clínica e a educação, o que explicita o fato de que o investimento da criança é múltiplo, e quanto mais rica for a interação entre elas, mais importante elas serão para a formação da criança como ser. Nesta pesquisa, a interação familiar é uma das grandes estimuladoras dos laços que a criança produz dentro da sua rede de proteção e entre as famílias de crianças com microcefalia.

Quando o cuidado é ampliado, com diversos profissionais e pessoas envolvidas, ocupando o módulo central dos encontros, vimos sua rede se ampliar em pessoas e locais. Essa intersetorialidade, entendida como um “dispositivo para melhorar a eficiência, a efetividade e a eficácia da gestão pública” (AKERMAN *et al.*, 2014, p.4293), especialmente na construção de diálogos entre áreas do saber distintas, tais como a da Saúde, das Ciências Sociais, da Educação, entre outras, ainda está em construção. Destacamos, finalmente, que é urgente que os atores da saúde ampliem os limites de sua atuação e compreensão acerca do cuidado.

6. CONCLUSÃO

Ao se analisar a origem, o desenvolvimento e a experiência do grupo *Mães de Anjos de Minas*, composto por mulheres e mães, e por familiares de crianças com microcefalia, observamos alguns aspectos importantes a serem destacados. Esses aspectos dizem respeito ao perfil sociodemográfico do grupo, ao itinerário terapêutico percorrido pelas mães em busca de atendimento para suas crianças e, finalmente, ao perfil dos profissionais de saúde disponíveis ao grupo.

Por meio desta pesquisa, constatamos que, embora a maioria das famílias tivesse renda superior a um e inferior a cinco salários mínimos, os gastos com o cuidado à criança com microcefalia não são totalmente cobertos, ainda que essas famílias sejam beneficiárias pelo BPC. Por meio dos relatos, verificamos que a aquisição de medicamentos, assim como o valor pago para o traslado dessas famílias até as instituições de saúde, são maiores do que o valor disponível das famílias, o que tende a gerar sérios obstáculos na busca do tratamento às crianças.

A extensão do percurso realizado pelas famílias até os estabelecimentos de saúde também se mostrou um grande desafio para o cuidado das crianças. Soma-se a este fato a dificuldade de usufruir de veículos com assentos especiais. Como algumas instituições são referências no atendimento às crianças deficientes, a quantidade de cadeiras especiais nos veículos que fazem as rotas de acesso a essas instituições de saúde não atende ao número requerido pelas famílias e, quando atendem, muitas vezes, os motoristas e cobradores não são capacitados para auxiliá-las.

O perfil dos profissionais da saúde acessados pelas famílias de crianças com microcefalias associa-se à compreensão do cuidado como prática biomédica, isto é, ao ato de cuidar que busca prioritariamente readaptar os corpos das crianças ao estado possível de saúde. Nesse tipo de perfil, verificamos que independente do profissional da saúde, seja o pediatra, o fisioterapeuta, o terapeuta ocupacional, o neurologista, o fonoaudiólogo, etc., o suporte mostra sua validade para as famílias justamente em função de sua especialidade biomédica. Com isso, temos uma prática profissional em que o paciente é abordado pela sua limitação, deficiência,

anormalidade, imperfeição, sem que se faça nenhum exame crítico do contexto pessoal e social do paciente.

As estratégias produzidas por estas mulheres na produção do cuidado começaram no diagnóstico para microcefalia, o que poderia ser considerado como o disparador de todo o processo de produção do cuidado.

O primeiro local de procura para solução do problema foram os estabelecimentos hospitalares, devido à realização de exames e análises clínicas específicas para o caso. Essa centralização proporcionou justamente uma das estratégias mais potentes para o cuidado do vírus Zika que foi o *encontro destas mulheres* na sala de espera dos ambulatórios. Estes momentos de troca de experiências proporcionou uma abertura de possibilidade para outras intervenções, para além daquelas ofertadas pelo Sistema de Saúde, e o apoio necessário entre as mulheres para lutarem pela qualidade de vida dos seus filhos.

Como apresentado, o Itinerário Terapêutico é uma produção singular que envolve diversos aspectos acerca da vida da família. Seu início se dá com a condição da família no mundo, ou seja, a condição pregressa à gestação: moradia, trabalho, formação, estrutura familiar, preparação ou não para a gravidez. Durante a gestação, o IT se deu pelo acesso aos serviços de saúde, condições socioeconômicas da família para acessar os estabelecimentos, participação do pai durante a gestação, acesso aos exames diagnósticos para identificar a microcefalia. Na puericultura da criança com microcefalia, identificamos que o conhecimento sobre microcefalia, conhecimento sobre terapias, troca de saberes entre profissionais e demais familiares, apoio para a condução do caso, acesso aos serviços diagnósticos e reabilitação, apoio familiar, condição socioeconômica proporcionaram que a maternagem realizasse a produção individualizada dos itinerários.

Para se colocar nesse Itinerário é importante ter a devida consciência do fenômeno para justamente se conduzir com maior propriedade sobre a sua vida e sobre a vida daqueles que se torna responsável.

Nesse percurso da vida deve-se levar em consideração os afluentes desse Itinerário: profissionais de saúde, rede de solidariedade, políticas públicas, apoio social. O ingresso positivo destes entes potencializa o cuidado à criança com

microcefalia, pois o volume de ações a serem incorporadas tendem a fortalecer a compreensão da vida digna dessas crianças.

O fator temporal é algo imanente ao percurso produzido. Nessa pesquisa temos uma fotografia de crianças que, na sua maioria, estavam na época da entrevista com três ou quatro anos e que buscavam a entrada na vida social através da escola e da convivência em sociedade. Infelizmente, acompanhamos o falecimento de crianças nesse período e os desafios do crescimento e desenvolvimento ainda será alvo para muitas pesquisas.

Portanto, consideramos que toda a vida merece ser vivida. Compreendemos que as condições de vida das crianças com microcefalia é algo que produz uma sobrecarga na vida das mães e familiares e que as respostas dadas pelas crianças são da ordem das afecções, das afetações simbólicas que tocam nossos sentimentos e esperanças. São vidas que merecem ser vividas com dignidade e condições de potencializá-las com toda a intensão de sempre promover o bem. Que o grande legado das crianças com microcefalia talvez seja mostrar que mesmo na deficiência, a condição humana deve ser sempre considerada como o principal aspecto para a dignidade de viver na sociedade com uma pessoa íntegra.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS/RECOMENDAÇÕES

O trabalho empreendido para a realização da pesquisa que culminou nesta tese apresenta alguns pontos que precisam ser destacados. O primeiro deles refere-se às relações acadêmicas e pessoais vividas a partir do contato não apenas com o material teórico sobre o tema investigado, mas também do contato com as próprias famílias e crianças envolvidas nesta pesquisa. Participar *in loco* de eventos do grupo *Mães de Anjos de Minas*, tais como os piqueniques e a oficina de produção de cadeira de banho para as crianças com microcefalia, fez reforçar o papel social da formação acadêmica, assim como a necessidade de enfatizá-lo durante o percurso da pesquisa.

O diálogo com as famílias de crianças com microcefalias possibilitou a compreensão de limitações e problemas que, muitas vezes, são vistos com mais clareza apenas no contato direto com quem vive estas dificuldades. Ainda que a literatura pertinente ao assunto trate desses problemas, apresentando dados, gráficos, tabelas, relatos, a experiência de ouvir os sujeitos e vozes fez com que minha formação acadêmica pudesse ser mais sensível à realidade investigada. Estudar, ouvir, ver e sentir uma parte da experiência do ato de cuidar praticado pelas famílias foram experiências que me permitiram entender que a formação acadêmica não deve prescindir de sua função humanística e social.

Entender que o apoio e assistência das instituições de saúde às mães, crianças e famílias do grupo *Mães de Anjos de Minas* são construídos em função da demanda que chega até elas deixou ainda mais potente o objetivo de desenvolver um trabalho acadêmico que buscasse contribuir para a construção de caminhos entre a demanda e sua possibilidade de oferta. Para isso, nada mais essencial do que dar visibilidade às vozes do grupo, aos seus anseios, aos problemas que enfrentam no dia a dia, a fim de que possam ocupar e utilizar daquilo de que mais precisam para a manutenção e qualificação do cuidado que prestam às crianças com microcefalia.

Ainda que seja um esforço cujos efeitos estejam limitados pelo alcance da própria natureza da pesquisa acadêmica, esperamos que nosso investimento possa contribuir para promover mudanças na forma como as instituições de saúde e seus

profissionais assumam o compromisso de lidar com as famílias do grupo *Mães de Anjos de Minas*, de modo que o ato de cuidar oferecido por eles envolva aspectos que estão para além da deficiência apresentadas pelos pacientes.

Outro ponto que merece destaque no percurso empreendido nesta pesquisa relaciona-se à percepção da luta diária das famílias de crianças com microcefalia em busca de condições e oportunidades que potencializem e legitimem seus esforços. A respeito dos diferentes desafios que enfrentam, sendo, muitas vezes, solitárias em suas indagações, assumindo o compromisso quase exclusivo pelo cuidado de suas crianças, vivendo apenas o presente, sem perspectivas de um futuro, percebemos que essas mulheres e mães são incansáveis, embora se sintam desamparadas em alguns momentos.

Os resultados obtidos nesta pesquisa, em suma, permitem entender que as crianças do grupo *Mães de Anjos de Minas* necessitam do cuidado especializado, biomédico e acesso restrito às instituições de saúde, entretanto, entendemos que também há um desejo pela compreensão mais ampla e crítica do que significa o cuidar despendido cotidianamente. Nesse sentido, não podemos desvincular esse tipo de atendimento do desemprego a que todas as mães são expostas, das condições socioeconômicas a que ficam sujeitas, das dificuldades de transporte das crianças aos centros de tratamento oferecidos pelas instituições de saúde, entre outras.

Será importante a FIOCRUZ MINAS, como estabelecimento científico e *locus* de produção de saberes, fazer com que esse formato de discurso chegue às outras instituições que estão relacionados com o caso da microcefalia como o Ministério da Saúde, Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. Ao contribuirmos com a vocalização, sistematizando conhecimentos sobre esta situação, o local de expressão das vozes populares, que seriam as Casas Legislativas, poderiam ser um destinatário dessas produções, promovendo debates, apresentações, audiências sobre o tema.

Sobre as dificuldades encontradas para a elaboração dessa tese, destaco que não ter participado das entrevistas e de alguns eventos importantes do grupo limitou minha imersão no tema. Tive a oportunidade de acompanhar o grupo em três atividades que me fez ter contato com as famílias, de carregar as crianças, de ver alguns acontecimentos corriqueiros como passagem de sonda e desengasgue.

Destaco que a interlocução com o grupo Mães de Anjos de Minas pode ser trabalhada em novos projetos com outras perspectivas metodológicas, como casos analisadores, cartografia, etnografias, colocando a perspectiva das sensibilidades destas mulheres como fonte de saber como objeto de pesquisa. Como foi apresentado uma diferença da literatura nacional sobre a participação paterna no cuidado à criança com SCZ-STORCH, o olhar sobre a paternidade e paternagem poderá agregar novos discursos nesta causa. Assim como as vozes das irmãs e irmãos poderiam mostrar outros pontos de vista da família nuclear sobre a microcefalia.

REFERÊNCIAS

AKERMAN, M. *et al.* Intersetorialidade? IntersetorialidadeS! **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, vol. 19, n.11, p.4291-4300. Nov. 2014. Disponível em: <<https://bit.ly/3t4PmKI>>. Acesso em: 18 out. 2020.

ALMEIDA FILHO, N. Uma breve história da epidemiologia. *In*: ROUQUAYROL, M. Z. **Epidemiologia & Saúde**. 6ª ed. Rio de Janeiro: MEDSI Editora Médica e Científica LTDA, 2001, p. 1-16.

ANDRADE, M. B.; VIEIRA, S. S.; DUPAS, G. Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. **Revista Mineira de Enfermagem – REME**, Belo Horizonte-MG, vol. 15, n.1, pp. 86-96, jan./mar., 2011. Disponível em: <<https://bit.ly/3rwWFtK>>. Acesso em: 18 out. 2018.

ARANHA, M. S. F. A interação social e o desenvolvimento humano. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 1, n.3, p.19-28, dez. 1993. Disponível em: <encurtador.com.br/duyBI>. Acesso em: 6 mar. 2018.

ARENDT, H. **A condição humana**. 10. ed. Forense Universitária: Rio de Janeiro, 2007.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v.8, n.14, p.73-92, fev. 2004. Disponível em: <encurtador.com.br/ioAU1>. Acesso em: 6 mar. 2018.

BARBOSA, R. S. *et al.* Software de simulações dos modelos Sir e Seir como ferramenta de gerenciamento ambiental de doenças epidemiológicas. **Scientia cum Industria**, Salvador-BA, v. 4, n. 2, p. 114-118, 2016. Disponível em: <<https://bit.ly/3sY5GMY>>. Acesso em: 13 set. 2017.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. 70. ed. São Paulo: Almedina Brasil, 2011.

BENETI, Giselle Maria; SILVA, Dani Luce Doro. Síndrome de Guillain-Barré. **Rev. Semina: Ciências Biológicas e Saúde**, Londrina, v.27, n.1, p.57-79, jan./jun. 2006. Disponível em: <encurtador.com.br/BDGN4>. Acesso em: 20 fev. de 2019.

BENEVIDES, R.; PASSOS, E. Humanização na saúde: um novo modismo? **Interface: Comunicação, Saúde e Educação**, São Paulo, v.9, n.17, p.389-406, 2005. Disponível em: <encurtador.com.br/dLTZ9>. Acesso em: 10 nov. 2017.

BERMUDI, P. M. M. *et al.* Criadouro de *Aedes aegypti* em reservatório subterrâneo de água da chuva: um alerta. **Revista de Saúde Pública**, v. 51, p. 122, 4 dez. 2017. Disponível em: <encurtador.com.br/ho123>. Acesso em: 20 out. 2017.

BRASIL. Casa Civil. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990a. **Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências**. Diário Oficial da República

Federativa do Brasil. Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: <encurtador.com.br/cdkx4>. Acesso em: 17 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Lei n. 8080, de 19 de setembro de 1990b. **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 União. Brasília, 20 set.; Seção I. Disponível em: <encurtador.com.br/mnz03>. Acesso em: 21 out. 2018.

BRASIL. Casa Civil. Lei n. 8.899, de 29 de junho de 1994. **Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual.** Presidência da República. Casa Civil – Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília-DF, 29 de junho de 1994. Disponível em: <<https://bit.ly/3t45bRk>>. Acesso em: 2 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Linha de cuidado para a Atenção Integral à Saúde de Crianças, Adolescentes e suas Famílias:** orientação para gestores e profissionais da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília-DF, 2010. Disponível em: <<https://bit.ly/3qsUE0p>>. Acesso em: 15 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização - PNH.** Secretaria de Atenção à Saúde. Humaniza SUS. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <www.redehumanizasus.net>. Acesso em: 20 out. 2019.

BRASIL. Secretaria Geral. Lei n.13.146, de 6 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: <encurtador.com.br/fjwA3>. Acesso em: 11 de abr. de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC):** emergência de Saúde Pública de Importância Internacional - ESPII. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Brasília: Ministério da Saúde, v. 2, p. 60, 10 mar. 2016a. Disponível em: <<https://tinyurl.com/yb848hhb>>. Acesso em: 18 set. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce:** crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia. Brasília – DF, 2016b. Disponível em: <<https://tinyurl.com/nn38vujt>>. Acesso em: 24 jun. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 35 de 2017.** Boletim Epidemiológico 29: Secretaria de Vigilância em Saúde, Brasília-DF, v. 48, n. 29, fev. 2017. Disponível em: <<https://url.gratis/ZVSMm>>. Acesso em: 28 jun. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 15 de 2018.** Boletim

Epidemiológico 22: Secretaria de Vigilância em Saúde, Brasília-DF, v. 49, maio 2018. Disponível em: <encurtador.com.br/yBCL5>. Acesso em: 28 jun. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 52 de 2018**. Boletim Epidemiológico 08: Secretaria de Vigilância em Saúde, Brasília-DF, v. 50, mar. 2019. Disponível em: <https://url.gratis/y3VtF>. Acesso em: 10 ago. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Lei n. 13.985, de 7 de abril de 2020. **Institui pensão especial a crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada**. Diário Oficial da União – Seção 1 – Edição Extra – B – 7/4/2020, Página 1. Disponível em: <encurtador.com.br/uzBM6>. Acesso em: 15 jul. 2020.

BRASIL, M. DA S. **Boletim Epidemiológico 04**. Secretaria de Vigilância em Saúde, 1 fev. 2021. Brasília-DF, v.52. fev.2021 Disponível em <http://plataforma.saude.gov.br/anomalias-congenitas/boletim-epidemiologico-SVS-04-2021.pdf>. Acessado em 06 de janeiro de 2022.

BREAKWELL, G. M. Métodos de entrevista. In: **Métodos de pesquisa em Psicologia**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 238–259.

BRUNONI, D. *et al.* Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p.3297–3302, out. 2016. Disponível em: <encurtador.com.br/yLV57>. Acesso em: 22 out. 2018.

BUENO, F. T. C. *et al.* Zika e *Aedes aegypti*: antigos e novos desafios. **Hist. cienc. saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.24, n.4, p.1161-1180, out. 2017. Disponível em: <encurtador.com.br/itD56>. Acesso em 15 out. 2018.

BUENO, F. T. C. Vigilância e resposta em saúde no plano regional: um estudo do caso da febre do Zika vírus. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.22, n.7, p.2305-2314, jul. 2017. Disponível em: <encurtador.com.br/eqAO5>. Acesso em: 12 out. 2018.

BUENO, M. A. S.; GRUNSPUN, H. Reflexões bioéticas em tempos de Zika vírus. **Einstein (São Paulo)**, v. 14, n. 2, p. 13–18, jun. 2016. Disponível em: <encurtador.com.br/fpBKN>. Acesso em: 10 ago. 2017.

CABRAL, C. M. *et al.* Descrição clínico-epidemiológica dos nascidos vivos com microcefalia no estado de Sergipe, 2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 26, n. 2, p. 245–254, jun. 2017. Disponível em: <encurtador.com.br/ehCD3>. Acesso em: 9 ago. 2018.

CAMARGO, T. M. C. R. O debate sobre aborto e Zika: lições da epidemia de AIDS. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n.5, maio 2016. Disponível em: <encurtador.com.br/ghuvZ>. Acesso em: 15 set. 2019.

CAMPOS, G. W. S. Saúde pública e saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 219–230, mar. 2000. Disponível em: <encurtador.com.br/qtEN5>. Acesso em: 3 jan. 2018.

CAMPOS, G. W. S.; BANDEIRA, A. C.; SARDI, S. I. Zika Virus Outbreak, Bahia, Brazil. **Emerging Infectious Diseases**, v. 21, n. 10, p. 1885–1886, out. 2015. Disponível em: <encurtador.com.br/ipHIW>. Acesso em: 10 fev. 2017.

CAMPOS, M. M. M. S. *et al.* Desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste – RENE**, v. 19, p. 1–8, 2018. Disponível em: <encurtador.com.br/cgkvT>. Acesso em: 7 abr. 2017.

CAMPOS, T. L. *et al.* Revisiting Key Entry Routes of Human Epidemic Arboviruses into the Mainland Americas through Large-Scale Phylogenomics. **International Journal of Genomics**, vol. 2018, out. 2018. Disponível em: <<https://bit.ly/3rzn5ew>>. Acesso em: 24 nov. de 2018.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. 6. ed. rev. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

CARVALHO, T. M. DE S. E. Função facilitador(a) nos estágios e vivências na realidade do Sistema Único de Saúde: marcas de protagonismo estudantil na construção de práticas formativas. Dissertação Mestrado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre. 2014.

CARVALHO, L. P. Vírus Zika e direitos reprodutivos: entre as políticas transnacionais, as nacionais e as ações locais. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, Salvador, BA, v. 3, n. 2, 30 jul. 2017. Disponível em: <encurtador.com.br/zLOS3>. Acesso em: 4 fev. 2019.

CECILIO, L. C. O. Modelos tecno-assistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 469–478, set. 1997. Disponível em: <encurtador.com.br/cpsVW>. Acesso em: 5 fev. 2019.

CIPRIANO, R.; MONTEIRO, C. C. Relato sobre o Zika vírus no Brasil. **Revista de Epidemiologia e Controle de Infecção**, Santa Cruz do Sul, RS, v.6, n.1, p.1-4, mar. 2016. Disponível em: <encurtador.com.br/rC013>. Acesso em: 20 dez. 2020.

CONCEIÇÃO SANTOS, D. B. *et al.* Sensibilização das mães de crianças com microcefalia na promoção da saúde de seus filhos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo-SP, v. 53, p.1-8, 19 ago. 2019. Disponível em: <<https://bit.ly/2Pwbpel>>. Acesso em: 3 out. 2019.

CONCEIÇÃO, F. S.; GERZSON, L. R.; ALMEIDA, C. S. Interação familiar e social no desenvolvimento motor infantil: uma revisão integrativa. **Cadernos De Educação, Saúde e Fisioterapia**, São Paulo, v. 6, n. 12, p.83-94, 2019. Disponível em: <encurtador.com.br/pF047>. Acesso em: 19 out. 2019.

COSTA, E. S. *et al.* Vivências de mães de filhos com microcefalia. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste – RENE**, p. e3453, 6 ago. 2018. Disponível em: <encurtador.com.br/bjmr3>. Acesso em: 13 jun. 2019.

CZERESNIA, D.; MACIEL, E. M. G. S.; OVIEDO, R. A. M. Os sentidos da saúde e da doença. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2013. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.20, n.3, p.957-958, mar. 2015. Disponível em: <encurtador.com.br/aopOX>. Acesso em: 2 jan. 2020.

DANZIGER, K. *The history of introspection reconsidered*. Journal of the History of the Behavioral Sciences, 16, 241–262. (1980)

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia**. 5. ed. São Paulo: Editora 34, vol. 1, 2007.

DEPOLI, P. A. C. *et al.* Eficácia de ovitrampas com diferentes atrativos na vigilância e controle de Aedes. **EntomoBrasilis**, v. 9, n. 1, p. 51–55, 29 abr. 2016. Disponível em: <encurtador.com.br/gjFV4>. Acesso em: 19 mar. 2018.

DESCARTES, R. Discurso do método. Tradução J. Guinsburg & B. P. Júnior. 2. ed. São Paulo: Abril Cultural, 1979. (Os pensadores).

DICK, G. W. A. Zika virus (II). Pathogenicity and physical properties. **Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**, v. 46, n. 5, sep. 1952, p. 521–534. Disponível em: <encurtador.com.br/ejrsJ>. Acesso em: 7 nov. 2019.

DICK, G. W. A.; KITCHEN, S. F.; HADDOW, A. J. Zika Virus (I). Isolations and serological specificity. **Transactions of The Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**, v. 46, n. 5, 1º sep. 1952, p. 509–520. Disponível em: <encurtador.com.br/mtQS1>. Acesso em: 7 nov. 2019.

DINIZ, B, F. **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 (Doutorado em Saúde Coletiva). Instituto René Rachou – Fiocruz. Belo Horizonte. p.222. 2021

DINIZ, D. Vírus Zika e mulheres. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 5, p.1-4, 2016. Disponível em: <encurtador.com.br/nxzB7>. Acesso em: 13 fev. 2018.

DONALISIO, M. R.; FREITAS, A. R. R.; ZUBEN, P. B. Arboviroses emergentes no Brasil: desafios para a clínica e implicações para a saúde pública. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 51, n. 30, 1º abr. 2017. Disponível em: <encurtador.com.br/ejzE9>. Acesso em: 30 dez. 2018.

DUARTE, C. M. R. *et al.* Proteção social e política pública para populações vulneráveis: uma avaliação do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 3515–3526, nov. 2017. Disponível em: <encurtador.com.br/jwLU8>. Acesso em: 13 ago. 2018.

DUFFY, M. R. *et al.* Zika Virus Outbreak on Yap Island, Federated States of Micronesia. **The New England Journal of Medicine**, England, v. 360, n. 24, p. 2536–2543, 11 jun. 2009. Disponível em: <encurtador.com.br/txH47>. Acesso em: 18 out. 2019.

FANTINATO, F. F. S. T. *et al.* Descrição dos primeiros casos de febre pelo vírus Zika investigados em municípios da região Nordeste do Brasil, 2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 25, n. 4, p. 683–690, dez. 2016. Disponível em: <encurtador.com.br/gioyY>. Acesso em: 30 jan. 2018.

FIFE-SCHAW, C. Delineamento de questionário. In: **Métodos de pesquisa em Psicologia**. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 216–237.

FLEISCHER, S. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, Pernambuco, v. 3, n. 2, p.93-112, maio-ago. 2017. Disponível em: <encurtador.com.br/hMSWX>. Acesso em: 10 set. 2019.

FOUCAULT, M. Aula de 17 de março de 1976. In:_____. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 1999, p. 361–376.

FOUCAULT, M. O nascimento da medicina social. In:_____. **Microfísica do poder**. Org. e Trad. Roberto Machado. Rio de Janeiro. Graal, 1979, p.79-98.

FRANCO, T. B; MAGALHÃES JÚNIOR, H. M. Integralidade na assistência à saúde: a organização das linhas do cuidado. **O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**, v. 2, p. 125-1135, 2003. Disponível em: <https://bit.ly/3kXJ10m>. Acesso em: 17 out. 2018.

FREITAS, P.S.S.; SOARES, G.B.; MOCELIN, H.J.S; LACERDA, L.C.X.; PRADO, T.N. *et al.* Síndrome congênita do vírus Zika: perfil sociodemográfico das mães. **Rev. Panam Salud Publica**. 2019; 43: e24. Disponível em: <encurtador.com.br/HJN08>. Acesso em: 3 de fev. 2020.

GALLI, B.; DESLANDES, S. Ameaças de retrocesso nas políticas de saúde sexual e reprodutiva no Brasil em tempos de epidemia de Zika. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 4, p. 1-2, abr. 2016. Disponível em: <encurtador.com.br/glxL6>. Acesso em: 18 out. 2019.

GIOIA-MARTINS, D. F. Saúde e doença: um breve histórico – como e onde o psicólogo pode atuar. In: GIOIA-MARTINS, D. F. (Org.). **Psicologia e saúde: formação, pesquisa e prática profissional**. São Paulo: Vetor, 2012, pp. 13-28.

GRADVOHL, S. M. O.; OSIS, M. J. D.; MAKUCH, M. Y. Maternidade e formas de maternagem desde a idade média à atualidade. **Pensando famílias**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 55–62, jun. 2014. Disponível em: <encurtador.com.br/eoX58>. Acesso em: 15 nov. 2018.

GUATTARI, F. **Caosmose**. São Paulo: Editora 34, 2006.

GUEDES, C. R.; NOGUEIRA, M. I.; CAMARGO JR., K. R. A subjetividade como anomalia: contribuições epistemológicas para a crítica do modelo biomédico. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 1093–1103, dez. 2006. Disponível em: <encurtador.com.br/mzFRT>. Acesso em: 15 ago. 2019.

HAMAD, G. B. N. Z.; SOUZA, K. V. Filho especial, mãe especial: o sentido da força de mães de crianças com a síndrome congênita do zika vírus. **Escola Enf. Anna Nery**, v. 23, n. 4, p. 1-9, 2019. Disponível em: <encurtador.com.br/dej35>. Acesso em: 10 ago. 2018.

HARDT, M. O trabalho afetivo. In: VARELA, F. J. (Org.). **O Reencantamento do Concreto**. São Paulo: EDUC, 2003. p. 143–158. Disponível em: <encurtador.com.br/syCS3>. Acesso em: 18 set. 2019.

HAZIN, A. N. *et al.* Computed Tomographic Findings in Microcephaly Associated with Zika Virus. **New England Journal of Medicine**, v. 374, n. 22, p. 2193–2195, 2 jun. 2016. Disponível em: <encurtador.com.br/egJQ5>. Acesso em: 20 out. 2019.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. 10. ed. Petrópolis: Vozes, 2005.

JURDI, A. P. S.; MAUAD, L. C.; CINTI, M. F. Itinerários terapêuticos de mães de crianças com microcefalia decorrente da síndrome do zika vírus. **Temas em Educação e Saúde**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 263–276, 30 jul. 2019. Disponível em: <encurtador.com.br/jwDH7>. Acesso em: 21 out. 2019.

LESSER, J.; KITRON, U. A geografia social do zika no Brasil. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 30, n. 88, p.167–175, dez. 2016. Disponível em: <encurtador.com.br/qJXZ3>. Acesso em: 15 out. 2019.

LIMA NETO, A. S.; NASCIMENTO, O. J.; SOUSA, G. S. DE. Dengue, zika e chikungunya – desafios do controle vetorial frente à ocorrência das três arboviroses - parte I. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 29, n. 3, p. 305–312, 30 set. 2016. Disponível em: <https://bit.ly/3epT25b>. Acesso em: 18 set. 2018.

LIMA-CAMARA, T. N. Arboviroses emergentes e novos desafios para a saúde pública no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 50, p. 1–7, 27 jun. 2016. Disponível em: <encurtador.com.br/rMS19>. Acesso em: 12 out. 2019.

LIMA-CAMARA, T. N.; URBINATTI, P. R.; CHIARAVALLLOTI-NETO, F. Encontro de *Aedes aegypti* em criadouro natural de área urbana, São Paulo, SP, Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 50, n. 3, 15 mar. 2016. Disponível em: <encurtador.com.br/wCFPX>. Acesso em: 12 out. 2019.

MACNAMARA, F. N. Zika virus: a report on three cases of human infection during an epidemic of jaundice in Nigeria. **Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**, Rockville Pike, v. 48, n. 2, p. 139–145, 1 mar. 1954. Disponível em: <encurtador.com.br/FKN03>. Acesso em: 12 out. 2018.

MAGALHAES, T. *et al.* Follow-Up Household Serosurvey in Northeast Brazil for Zika Virus: Sexual Contacts of Index Patients Have the Highest Risk for Seropositivity. **The Journal of Infectious Diseases**, v. 223, n. 4, p. 673–685, 24 fev. 2021.

MALACHIAS, I.; LELES, F. A. G.; PINTO, M. A. S. **Plano Diretor de Regionalização da Saúde de Minas Gerais (PDR/MG)**. Belo Horizonte: Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, 2010, mar. 2011. 264p. Disponível em: <encurtador.com.br/devE6>. Acesso em: 11 out. 2019.

MALTA, J. M. A. S. *et al.* Síndrome de Guillain-Barré e outras manifestações neurológicas possivelmente relacionadas à infecção pelo vírus Zika em municípios da Bahia, 2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 26, n. 1, p. 9–18, mar. 2017. Disponível em: <encurtador.com.br/glGX4>. Acesso em: 20 set. 2019.

MARTELLI, Celina M. Turchi *et al.* Association between microcephaly, Zika virus infection, and other risk factors in Brazil: final report of a case-control study. **Lancet Infect Dis**, Brasília, 2017; 2099(17):1-9. Disponível em: <encurtador.com.br/rvw17>. Acesso em: 3 fev. de 2018.

MARX, K. **O Capital**. São Paulo: Boitempo, 2011.

MERHY, E. E. Desafios de desaprendizagens no trabalho em saúde: em busca de anômalos. *In*: LOBOSQUE, A. M. (Org.). **Caderno Saúde Mental 3 – Saúde Mental: os desafios da formação**. Belo Horizonte: Escola de Saúde Pública de Minas Gerais, 2010. v. 3p. 23–36. Disponível em: <encurtador.com.br/aCQTZ>. Acesso em: 12 nov. 2019.

MERHY, E. E. O cuidado é um acontecimento e não um ato. *In*: FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. (Orgs.). **Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde**. São Paulo: Hucitec; 2013, p. 141–51. Disponível em: <encurtador.com.br/dqJL5>. Acesso em: 2 fev. 2018.

MERHY, E. E. **Saúde**: a cartografia do trabalho vivo. 3a. ed. São Paulo: Hucitec, 2002.

MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. Reestruturação Produtiva e Transição Tecnológica na Saúde: debate necessário para a compreensão do processo de “financeirização” do mercado na saúde. *In*: FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. (Orgs.). **Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde**. São Paulo: Hucitec; 2013, p. 86–112. Disponível em: <encurtador.com.br/dqJL5>. Acesso em: 2 fev. 2018.

MINAS GERAIS, S. DE E. DE S. **Hospital Infantil João Paulo II**. Disponível em: <encurtador.com.br/afEO1>. Acesso em: 27 out. 2018.

MINAYO, M.C.DE S. (org). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 2003, 380p.

MINAYO, M. C. DE S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014. 406p.

MOORE, D. L. *et al.* Arthropod-borne viral infections of man in Nigeria, 1964-1970. **Annals of Tropical Medicine and Parasitology**, Rockville Pike, v. 69, n. 1, p. 49–64, mar. 1975. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1124969/>. Acesso em: 20 set. 2019.

NUNES, M. L. *et al.* Microcefalia e vírus Zika: um olhar clínico e epidemiológico do surto em vigência no Brasil. **Jornal de Pediatria (Versão em Português)**, Rio de

Janeiro, v. 92, n. 3, p. 230–240, 1 maio 2016. Disponível em: <<https://bit.ly/3ri7XSK>>. Acesso em: 17 out. 2019.

OLIVEIRA, M. C. *et al.* Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. **Revista Baiana de Enfermagem**, Bahia, v. 32, n. 0, p. 1-11, 27 dez. 2018. Disponível em: <<https://bit.ly/3kO48Cb>>. Acesso em: 16 fev. 2016.

OLIVEIRA, N. S.; MACEDO, A. M.; VITO, R. V. P. Redes virtuais de apoio para mães de crianças diagnosticadas com microcefalia. *In*: TOLEDO, M. M. (Org.). **Ciências da Saúde: teoria e intervenção 1**. Ponta Grossa-PR: Atena Editora, 2020, p. 170–181.

OLSON, J. G. *et al.* Zika virus, a cause of fever in Central Java, Indonesia. **Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**, v. 75, n. 3, p. 389–393, 1981.

Organização Mundial de Saúde. **Declaração de Alma-Ata**: primeira conferência internacional sobre cuidados primários de saúde. Genebra, 1978. Disponível em: <encurtador.com.br/nvO07>. Acesso em: 18 fev. 2018.

PEDROSA, R. K. B. *et al.* Itinerário da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde. **Escola Anna Nery**, Paraíba, v. 24, n. 3, p. 1-8, 2020. Disponível em: <<https://bit.ly/3qgecoD>>. Acesso em: jul. 2020.

PELBART, P. P. **Vida Capital**: ensaios de biopolítica. São Paulo: Iluminuras, 2003.

PEREIRA NETO, É. F.; RAMOS, M. Z.; SILVEIRA, E. M. C. Configurações familiares e implicações para o trabalho em saúde da criança em nível hospitalar. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 3, p. 961–979, set. 2016. Disponível em <<https://bit.ly/3qjpDvM>>. Acesso em: 25 ago. 2019.

PEREIRA, É. L. *et al.* Perfil da demanda e dos benefícios de prestação continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 3557–3566, nov. 2017. Disponível em: <<https://bit.ly/3qgX4iK>>. Acesso em: 3 maio 2019.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Protocolo Clínico e Epidemiológico para investigação de casos de microcefalia no estado de Pernambuco**. Versão n. 2. Pernambuco: Secretaria Estadual de Saúde, 2015, 42p. Secretaria Estadual de Saúde, 2015. Disponível em: <<https://bit.ly/3rjIWaN>>. Acesso em: 22 jun. 2018.

PIMENTEL, P. L. B.; FURTADO, F. M. F.; SALDANHA, A. A. W. Vulnerabilidades acerca do cuidado na perspectiva de mães de bebês com microcefalia. **Psicologia em Estudo**, Paraíba, v. 23, p. 1-15, 6 ago. 2018. Disponível em: <<https://bit.ly/3bhLS18>>. Acesso em: 3 jun. 2019.

PINHEIRO, D. A. J. P. “Mãe é quem cuida”: a legitimidade da maternidade no discurso de mães de bebês com microcefalia em Pernambuco. **Mediações** - Revista de Ciências Sociais, Londrina-PR, v. 23, n. 3, p. 132–163, 29 dez. 2018. Disponível em: <<https://bit.ly/3kKRcUf>>. Acesso em: 6 jan. 2019.

PINHEIRO, R. Cuidado em Saúde. *In*: PEREIRA, I. B.; LIMA, J. C. F. (Orgs.). **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**. 2 ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: EPSJV, 2006. p. 73–77.

PINTO JUNIOR, V. L. *et al.* Vírus Zika: revisão para clínicos. **Acta Médica Portuguesa**, Lisboa, v. 28, n. 6, p. 760–765, nov./dez. 2015. Disponível em: <<https://bit.ly/3c50XC8>>. Acesso em: 2 fev. 2017.

PORTO, R. M.; COSTA, P. R. S. M. O corpo marcado: a construção do discurso midiático sobre Zika Vírus e Microcefalia. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, Salvador-BA, v. 3, n. 2, 30 jul. 2017. Disponível em: <<https://bit.ly/3riOeCf>>. Acesso em: 29 dez. 2017.

RANGEL, I. R. G. As redes sociais virtuais como possíveis meios de (des)informação sobre o aumento dos casos de microcefalia no Brasil. **Revista Espaço Acadêmico**, Rio de Janeiro-RJ, v. 17, n. 194, p. 41–50, 6 jul. 2017. Disponível em: <<https://bit.ly/2Pru230>>. Acesso em: 18 set. 2019.

REIS, J. C. *et al.* Abordagem da Terapia Ocupacional a bebês com microcefalia: uma experiência do estágio curricular. **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional - REVISBRATO**, Paraíba-PB, v. 2, n. 1, p. 212–227, 31 jan. 2018. Disponível em: <>. Acesso em: 17 set. 2019.

SÁ, F. E. *et al.* Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus zika. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza-CE, v. 30, n. 4, 6 dez. 2017. Disponível em: <<https://bit.ly/3sRsSfC>>. Acesso em: 30 jan. 2020.

SAMPAIO, R. F.; LUZ, M. T. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro-RJ, v. 25, n. 3, p. 475–483, mar. 2009. Disponível em: <<https://bit.ly/3kLaqm9>>. Acesso em: 28 fev. 2018.

SANTOS, A. T. *et al.* Desafios enfrentados por mães no tratamento de filhos com microcefalia. **Revista Eletrônica Acervo Saúde - REAS**, Jequié-BA, vol. supl. 32, pp. 1-7, ago. 2019. Disponível em: <<https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/1234>>. Acesso em: 10 dez. 2019.

SCHULER-FACCINI, L. Possible Association Between Zika Virus Infection and Microcephaly — Brazil, 2015. **MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report**, v. 65, 2016.

SCOTT, R. P. *et al.* Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu-SP, v. 22, n. 66, p. 673–684, set. 2018. Disponível em: <<https://bit.ly/3uP0ufY>>. Acesso em: 3 fev. 2019.

SEGATA, J. O mosquito da indiferença. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis-SC, v. 25, n. 2, p. 975–978, maio/ago. 2017. Disponível em: <<https://bit.ly/2O6P5aN>>. Acesso em: 18 dez. 2018.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília-DF, v. 17, n. 2, p. 133–141, ago. 2001. Disponível em: <<https://bit.ly/2O2ilj2>>. Acesso em: 15 out. 2017.

SILVA, V. L. *et al.* As dificuldades enfrentadas pelas mães no cuidado à criança com microcefalia. **Revista de Divulgação Científica Sena Aires**, Goiás-GO, v. 9, n. 3, p. 394–404, 20 jul. 2020. Disponível em: <<https://bit.ly/3kKWvN4>>. Acesso em: 2 out. 2020.

SILVEIRA, D. C. **MOBILIZAÇÃO SOCIAL PARA O ENFRENTAMENTO DA DENGUE, ZIKA E CHIKUNGUNYA: análise do modelo de organização de uma Proposta de Vigilância em Saúde de base territorial**. Tese de doutorado—Belo Horizontew: Fundação Oswaldo Cruz, 2020.

SIMPSON, D. I. H. Zika virus infection in man. **Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**, Oxford-UK, v. 58, n. 4, p. 335–338, 1º jul. 1964. Disponível em: <<https://bit.ly/3sNSXfG>>. Acesso em: 3 fev. 2017.

SOUZA, M. L. *et al.* O cuidado em enfermagem: uma aproximação teórica. **Texto contexto - Enfermagem**, Florianópolis-SC, v. 14, n. 2, p. 266–270, jun. 2005. Disponível em: <<https://bit.ly/2O112Pe>>. Acesso em: 7 abr. 2017.

TEIXEIRA SANTOS, A. T. *et al.* Desafios enfrentados por mães no tratamento de filhos com microcefalia. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, Jequié-BA, n. 32, p. 1-7, 4 set. 2019. Disponível em: <<https://bit.ly/3qczGmo>>. Acesso em: 4 jan. 2020.

UNICEF, F. DAS N. U. PARA A I.; FAV, F. A. V. **Redes de Inclusão: garantindo direitos das famílias e das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e outras deficiências**. UNICEF, 2018. Disponível em: <www.unicef.org/brazil/media/1116/file/Redes_de_Inclusao.pdf>. Acesso em 15 de janeiro de 2022

UNIÃO DE MÃES DE ANJOS. Associação união de mães de anjos para o cuidado e o bem estar de pessoas com a microcefalia – UMA, c2020. Disponível em: <<https://bit.ly/3eig8uC>>. Acesso em: 29 ago. 2020.

UZZELL, D.; BARNETT, J. Pesquisa etnográfica e pesquisa-ação. In: **Métodos de pesquisa em Psicologia**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 302–320.

VARGAS, A. *et al.* Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Recife-PE, v. 25, n. 4, p. 691–700, 26 set. 2016. Disponível em: <<https://bit.ly/3kLhE9L>>. Acesso em: 10 ago. 2017.

XAVIER, G. Pesquisadora paraibana alerta sobre possível surto da zika em 2016. **G1**, Paraíba, 11 dez. 2015. Disponível em: <<https://glo.bo/3uYsNsk>>. Acesso em: 22 jun. 2018.

ANEXOS

ANEXO 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



ANEXO 1 - 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: 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 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 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 e somente terão acesso a pesquisadora e equipe de trabalho.

Não haverá nenhum benefício direto, no entanto, de modo geral, o benefício indireto relacionado à sua colaboração nesta pesquisa é o de aquisição de conhecimentos sobre Zika, direitos humanos e políticas públicas e proposição de sugestões para a o aprimoramento do cuidado em saúde. 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 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 anonimato 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. 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 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 2 – Roteiro de entrevista

Esta entrevista tem como objetivo promover diálogos sobre a experiência e a vivência das/dos entrevistados/das sobre a microcefalia, o Zika vírus e a rede de cuidados em saúde, levantando questões que dizem respeito à mobilização social, aos direitos humanos, reprodutivos e das pessoas com deficiências.

Você poderia falar sobre sua participação no *Grupo 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 lhe ajuda a cuidar do seu filho com microcefalia?
9. O pai da criança lhe ajuda de alguma forma?
10. Qual a relação do pai da criança com o 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 a esse/essa interlocutor/a.

ANEXO 3 – Questionário Socioeconômico



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
() Pós-graduado.
() Graduação/superior () Prefere não informar
() 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:



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.

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Sem renda. | <input type="checkbox"/> Até 1 salário mínimo. |
| <input type="checkbox"/> Acima de 1 até 5 sal. mínimos. | <input type="checkbox"/> Acima de 5 até 10 sal. mínimos. |
| <input type="checkbox"/> Acima de 10 até 20 sal. mínimos. | <input type="checkbox"/> Acima de 20 sal. mínimos. |
| | <input type="checkbox"/> 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
- O Sistema Único de Saúde (SUS)
 - Na rede de saúde privada (convênio ou particular)
 - 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?



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.

- 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?

ANEXO 4 – Relato do 1º Encontro – 7 de julho de 2018

Dia 7 de julho de 2018. Este é meu primeiro relato do *Grupo Mães de Anjos*, a Associação das Mães que tem filhos com microcefalia e que residem na região metropolitana de Belo Horizonte-MG. O encontro aconteceu hoje, sábado, no parque municipal, a partir de um piquenique. Fui convidado pela Beré, uma colega de doutorado do Instituto René Rachou da Fiocruz Minas – IRR/FIOCRUZ-MG.

Quando estávamos conversando pela manhã, Beré me falou desse encontro que teria, entrou em contato com as mães perguntando se eu poderia ir e as mães permitiram. Foi-me solicitado que eu levasse um refrigerante e algo para comer, já que todos os participantes fariam a mesma coisa. Às 13h30min, dirigi-me ao Parque Municipal de Belo Horizonte.

Ao chegar ao local, procurei onde estas mães poderiam estar, pois é um parque extenso. Desci pela entrada ao lado de uma floricultura, margeando o lago. Passei pelos brinquedos e constatei que procurava por mães que carregassem um menino no colo, principalmente, meninos com deformação na cabeça, que tivessem cabeça muito pequena ou que tivessem uma cabeça muito grande. Ou seja, procurava por uma diferença da cabeça com o corpo das crianças.

Caminhei alguns minutos pelo parque. Em determinado ponto, encontrei uma família que tinha, em uma cadeira de rodas adaptada, uma criança com microcefalia. Era uma família pobre, visivelmente pobre. A mãe vestia roupas bastante usadas e desbotadas, assim como o pai que estava com uma calça rasgada e de chinelos. Havia mais uma filha andando com eles. Optei por segui-los, pois, provavelmente, estavam indo para o piquenique. Deu certo!

Ao chegar ao destino, próximo à Alameda Ezequiel Dias, local descampado, ao lado de um brinquedo parecido com um castelo, a Berenice já se encontrava com algumas mães e, então, fui ao seu encontro. Nessa primeira interação, as mães achavam que eu era pai também de uma criança com microcefalia e em nenhum momento eu fiz questão de falar quem eu era, só me coloquei ali dentro do grupo e fui muito bem aceito.

Nas conversas em que pude participar observei o convívio entre as famílias de crianças com microcefalias, verifiquei que elas conversavam muito sobre os

tratamentos, sobre os locais em que iam para cuidar de suas crianças, sobre os profissionais que atendiam a seus filhos, etc. Elas falaram, por exemplo, do atendimento no Centro Geral de Pediatria (CGP) e da diferença entre os neurologistas.

Houve um momento da conversa em que reclamaram de um neurologista chamado [nome], o qual não era muito querido por elas. Entretanto, as mães citaram outra neurologista de quem elas gostavam muito e, por isso, sempre preferiam o atendimento com ela.

As mães falaram muito sobre medicamentos e sobre quais deles seus filhos tomavam. Uma delas mencionou que seu filho tomou determinado medicamento até completar 1 ano e 6 meses, já que, segundo ela, parece que o medicamento provoca deficiência auditiva e visual em longo prazo. No entanto, outra mãe afirmou que o médico de seu filho não falou nada a respeito desse tipo de efeito colateral e que até o momento o filho continua tomando a medicação.

As mães também falaram que em determinados locais como o Centro Geral de Pediatria (CGP), por exemplo, o atendimento é marcado para 8h da manhã, mas que só são atendidas às 14h, 16h, o que lhes parece falta de planejamento da instituição.

Nas conversas com as mães, os temas mais frequentes foram o uso de medicamento, exames e atendimentos. Elas falaram que fazem alguns trabalhos também pelo Hospital Sarah Kubitschek, como, por exemplo, hidroginástica, tomografia e exames. Uma delas relatou, dando a impressão de que o fato aconteceu dentro do Sarah, que seu filho estava, por algum motivo, jorrando sangue e uma enfermeira não fez nada para estancar a hemorragia. O problema só foi resolvido quando outra enfermeira chegou ao local e tomou providências sobre o acontecido.

Uma das mães relatou um caso de uso de medicamento no hospital, em que um comprimido que custaria 15 reais, manuseado de maneira incorreta por uma enfermeira, seria descartado. A mãe quis pegar o remédio, entretanto, não sabia se teria a permissão da profissional, pois há enfermeiras que cedem e outras que não cedem o medicamento neste tipo de situação.

Conversei um pouco com uma mãe chamada [nome]. Iniciamos a conversa por um ponto em comum, pois morei em Betim e, por isso, falávamos das mudanças da cidade. Além disso, contei-lhe que minha mãe trabalhou na Granja São João,

estabelecimento próximo ao seu atual endereço de residência. Márcia ainda é uma funcionária da FIAT (informação essa que ela fez questão de enfatizar), mas está afastada desde o nascimento do filho.

Falando do seu filho, [nome], [nome] relatou que a gestação ocorreu tudo bem, que na ultrassonografia nada foi identificado, mas que quando o menino nasceu, fez o exame de medida do perímetro cefálico, indicando a medida limite. A pediatra de seu filho, a partir disso, iniciou uma pesquisa, alertando à mãe de que estavam ocorrendo muitos casos de VZIK.

Um mês e meio depois, o filho de [nome] recebeu o diagnóstico de SC-Z, mas um diagnóstico por imagem, não laboratorial, para ela, não lhe interessa o diagnóstico, interessa-lhe, especialmente, saber que ela vai ter o trabalho de cuidar do filho. Visualmente, [nome] não apresentava as mesmas características das outras crianças com microcefalia, tais como o crânio pequeno, rosto característico, olhos grandes, etc.

Ao falar de seu marido, [nome] disse que até hoje ele não aceita bem o fato de ter um filho com microcefalia. Ela disse que faz psicoterapia e que seu marido deveria fazer também para “tratar desta tristeza”. [nome] contou que ela e o marido fizeram um acordo por vontade dele: não contar para a família e amigos sobre a doença do filho, dizendo que a criança tem apenas uma deficiência no pé e que tem dificuldade de andar.

[nome] conta, contudo, que o marido brinca com o menino, sai atualmente com a família para passear e tem certo convívio com a criança. [nome] é filho do segundo casamento de [nome], que disse ter outros dois filhos, um de 14 e outro de 17 anos, mas, como o marido ainda não era pai, ele quis ter um filho.

No piquenique, havia apenas três pais. [nome] comentou que alguns pais abandonaram suas famílias depois do diagnóstico de microcefalia e que outros participam do cuidado aos filhos. Os pais que estavam presentes eram bem atuantes, cuidando bem de seus filhos.

Uma coisa que desvelei sobre as mães foi o ideário de que seriam mães pobres. Neste grupo, tem uma mescla muito grande de classes econômicas. Mas, como relatado pelas famílias, a maioria morava em bairros afastados ou mesmo em outras cidades como Betim, Contagem e Sabará.

Havia duas crianças mais velhas. Uma delas fizera aniversário na semana do piquenique e completara 20 anos. A outra criança mais velha aparentava ter uns 15 anos e tinha um sobrinho com microcefalia, conforme o relato da avó, que era a cuidadora, tendo duas filhas, uma deficiente e um neto microcefálico.

É perceptível que as famílias tinham muitos filhos. A [nome], por exemplo, é mãe de 4 filhos. Um deles tem o crânio e o cérebro bem pequeno, os olhos grandes e o rosto bem característicos. A [nome], outra filha de [nome], é bem gordinha, apresentando perfil físico semelhante ao da mãe. Percebi, portanto, que os filhos herdam algumas características dos pais, embora apresentem a síndrome.

Nesse sentido, o fenótipo da criança com microcefalia não sofre alteração total, haja vista as características mantidas nessa criança. Resulta disso um forte contato e identificação entre a família e a criança. É importante destacar que as crianças estavam no colo de algum familiar, em cadeirinhas especiais ou deitadas no chão bem acomodadas com travesseiros e bem cuidadas.

Durante o fim da tarde, fez um pouco de frio e as mães agasalharam a seus filhos, cuidando deles, alimentando alguns com mamadeira e outras com sonda. Algumas mães relataram sobre o processo da alimentação por sonda, afirmando que essa é uma estratégia que dispensa a deglutição da alimentação oral. Chamou-me muita atenção o fato de que algumas mães carregavam caixas e vasilhames de plásticos com seringas preparadas para alimentação por sonda.

Um dos discursos gerais das mães foi o de que, para fazer este piquenique, muitas estavam desde cedo se preparando para isso, já que esta não é uma tarefa fácil. Como na família, em alguns casos, há vários filhos, o manejo com a preparação para a saída de casa é uma tarefa árdua. A maioria das famílias vai de ônibus, o que torna todas as atividades mais difíceis de serem realizadas.

Observei que o grupo é bem presente, as mães sempre conversavam muito e trocavam informações de como acontecem os atendimentos, informações sobre os medicamentos e sobre os procedimentos a que são submetidos seus filhos.

Quando as famílias foram cantar os parabéns para a [nome], sua mãe fez um discurso para que as mães recebam seus meninos especiais. Essa mãe também destacou que cuidar deles é algo muito importante e precisa ser feito com carinho. Foi

bem emocionante, pois percebi o carinho das mães com os meninos e o investimento de vida que elas fazem.

Conversei também com os pais das crianças com microcefalias. Um deles é baiano e a família é de Jequié. Ele relatou que levou o filho para casa dos pais quando a criança tinha sete meses. Para isso, viajou 15 horas e isso me impressionou, haja vista o fato de ter posto um filho tão pequeno numa viagem tão longa. Acho que eu viajei a primeira vez com minha filha quando ela tinha mais de um ano e fomos para São Paulo/SP, o que deu de 6 a 7 horas de viagem.

A viagem relatada por aquele pai demorou mais de um dia, pois ele saiu 5 horas da manhã de casa, parou às 19 horas para dormir e, por fim, chegou à casa dos pais às 14 horas do dia seguinte. Em determinado ponto da viagem, quando a estrada estava vazia e o menino chorava, a mãe carregava o menino no colo. Quando a estrada estava mais movimentada, colocava o menino no bebê conforto. É possível identificar que mesmo com as dificuldades, as famílias vão mantendo a rotina de vida, se adaptando às exigências decorrentes do cuidado com a criança.

Durante o piquenique, também houve um sorteio para os meninos e para as mães, o que foi deixado bem claro a todos. Ou seja, mãe e filho poderiam ser sorteados. Para os meninos, o prêmio era um polvo feito de tricô, de diversas cores, bordado pela mãe de [nome], o qual as mães demonstraram gostar muito. Para as mães foram sorteados alguns brindes de maquiagem.

Antes do sorteio, todas as mães fizeram uma breve apresentação de si. A [nome], mãe que estava coordenando o sorteio, neste momento, nos apresentou para o grupo: “está [sic] aqui a Berenice e o André, como membros da Fiocruz, representando a Fiocruz”. [nome] falou, inclusive, que a Fiocruz é patrocinadora e tem uma parceria com as famílias do grupo. A partir de sua fala, compreendi que preciso entender melhor o que a Fiocruz faz com essa associação e qual será meu papel com estas mulheres.

Pela contagem que realizei, haviam 16 crianças em boa parte do encontro, chegando mais uma ao final, logo, 17 crianças. Ao todo, somadas as 17 crianças com os respectivos componentes de suas famílias, o total foi de 77 participantes.

Em determinado momento em que eu estava conversando com as mães, algumas me falaram de certas dificuldades presentes no grupo. Afirmaram, por

exemplo, que determinados temas são mais ‘calorosos’, pois geram muita discussão entre elas. Outras mães afirmaram que algumas delas mais reclamam do que agem e que outras falam demais, mas que, de fato, poucas eram as que pegam o problema para resolver. Dessa forma, portanto, segundo essas mães, é que elas vão trocando informações.

As mães disseram que a dificuldade atual é conseguir a cadeira de banho e a cadeira de locomoção de seus meninos, uma vez que eles já estão grandes e estão ficando pesados para ficar no colo. A tarefa de dar banho neles está cada vez mais difícil, já que estão grandes e não cabem mais dentro da banheira de bebê. Como alternativas para o problema, as mães contaram que dão banho dentro da banheira, mas com as pernas da criança para fora ou dão banho com o menino no braço e, com ele debaixo do chuveiro, tomam banho juntos. A demora da entrega das cadeiras é justificada pelas mães em função da localidade diferente que cada uma delas mora e porque cada município tem sua política de entrega destes materiais.

No final do piquenique, já estava frio e as famílias estavam indo embora. Algumas mães levaram suas crianças para brincarem no carrossel e para fazerem outras atividades no parque municipal. Fiquei com algumas questões que constam na revisão de literatura da minha tese.

Por meio da troca de informações, as mães e famílias de crianças com microcefalia questionam alguns pontos sobre o cuidado, tais como: qual a melhor forma de cuidar de suas crianças, o melhor profissional para o problema apresentado, o melhor tratamento, o melhor medicamento e como elas fazem esse investimento para achar soluções aos seus problemas?

Vejo, além disso, por meio das falas daquelas mulheres, que há discussões bastante necessárias como, a saber:

- Políticas públicas: o direito ao passe livre, a aquisição de medicamento que algumas precisam entrar com o pedido na farmácia do Estado, a burocracia envolvida nesse processo que a todo o momento exige um documento.
- A questão familiar: algumas mães são abandonadas pelo marido, mas, ainda assim, são responsáveis pelo cuidado com o filho.

- A gestão do apoio hospitalar: é preciso dar uma resposta para estas mães de uma maneira mais organizada sobre seus atendimentos no CGP, no Sarah e também na Unimed/Saúde Suplementar.
- Relacionadas ao grupo: há um desnível social, pois, algumas mães são mais empenhadas do que outras.

Finalmente, posso afirmar que fiquei bem afetado pela relação tida com o grupo e que várias questões foram geradas em mim a partir do encontro de hoje. Com efeito, pensei muito sobre como a gente pode lidar com essa temática. Entretanto, o que mais me marcou é que nem todas as crianças têm a síndrome congênita do vírus Zika, mas há algo no grupo que faz com que as mães estejam juntas, o que, certamente, não é decorrente apenas de um determinante genético.

Depois da gravação do relato em áudio, após o piquenique, lembrei-me de outras três situações do evento: a bandagem para segurar a musculatura nos rostos, uma conversa entre mães sobre a questão da alteração da postura na coluna das crianças e o uso de botox recomendado às mães por um médico, mas não por outros.

A necessidade de ter um contato com as crianças com microcefalia diminuiu agora, pois pude observá-los bastante. Uma coisa que me chamou a atenção foi a Beré carregando os meninos nos braços, indo até as famílias e conversando com elas. Eu preciso ainda entender meu papel naquele local e, por isso, vai ser importante definir a minha entrada e minha posição nesse grupo e nesta associação.

ANEXO 5 – Relato do 2º Encontro – 10 de agosto de 2018

Este é o relato do encontro ocorrido em 10 de agosto de 2018, no salão do Sindicato dos Servidores de Ciência, Tecnologia, Produção e Inovação em Saúde Pública – ASFOC da Fiocruz Minas, localizado à Avenida Augusto de Lima, Belo Horizonte-MG, em que foi promovida uma oficina sobre montagem de cadeira de banho para as crianças com microcefalia vinculadas ao *Grupo de Mães de Anjo de Minas*.

A oficina estava agendada para as 13h30min, mas cheguei um pouco atrasado, pois estava vindo de Divinópolis-MG. Entretanto, apesar do atraso, consegui chegar no período certo. Ao entrar no local da oficina, notei que estavam presentes somente uma mãe ([nome]), a sua filha ([nome], com microcefalia) e o seu filho mais velho ([nome]). Esperamos um tempo para ver se apareceriam outras mães com seus filhos. Foi solicitado à Vanessa que mandasse mensagens ao grupo, pelo *WhatsApp*, perguntando se alguém mais iria chegar.

Nesse intervalo, ficamos conversando entre nós. Uma coisa que foi interessante notar é que há, dentro da Fiocruz Minas, uma grande mobilização de diversos departamentos sobre a questão da Associação Mães de Anjo de Minas. Havia vários mestrandos e doutorandos que eu não conhecia, participando e tentando ajudar com a atividade de alguma forma. Eram pesquisadores ligados à área da Saúde Coletiva e também à área das Ciências da Saúde. Havia também um rapaz filmando a atividade.

Quando percebemos que somente a família da [nome] participaria da oficina, iniciamos a atividade de montagem de uma cadeira plástica para banho. Foi utilizada uma cadeira plástica pequena e “macarrões de natação” (polietileno). A função da cadeira era para que a criança pudesse ter estabilidade para sentar e realizar alguma atividade. Não é exclusiva pra banho, portanto, mas é uma opção para que a criança possa ter certo conforto para ficar sentada por um determinado período.

Foi a primeira atividade em que participei com a realização de uma oficina de auxílio às mães a partir de uma tecnologia. Achei muito interessante produzirmos esse tipo de tecnologia para elas e na presença delas. Ter esta ampliação da academia de local do debate teórico para uma ação junto às mães, produzindo uma materialidade,

trocando saberes, etc., foi de grande relevância para minha formação não só acadêmica, mas, também, pessoal. Coloco esse ponto, inclusive, como um destaque experienciado na oficina.

A [nome] teve que contar sua história diversas vezes, pois todos estavam curiosos sobre sua realidade. Ela se mostrou muito aberta aos questionamentos, mas não pude reparar se ela ficou incomodada com essa sabatina. O que percebi é que ela respondeu a todos de forma bem interessante.

A história da [nome], contada diversas vezes, é de que sua filha [nome] (em seu babador rosa estava escrito 'Lulu') tem microcefalia não decorrente do Vírus Zika, mas, sim, do citomegalovírus. Durante a gestação de Vanessa, não foi constatada a microcefalia nos exames pré-natais, sendo descoberta, contudo, depois que ela nasceu.

No parto de [nome], avaliou-se que o perímetro encefálico da criança estava no limite, mas foi preciso esperar um mês para realizar novamente a medição para confirmação da microcefalia. Após um mês, foram feitos os exames de imagem e as tomografias no cérebro, e, com isso, foram identificadas a diminuição do cérebro e a falta de algumas partes, segundo informações da mãe.

A [nome] é engenheira e está desempregada. O marido é administrador e também está desempregado, trabalhando, atualmente, como motorista de UBER. O filho mais velho está com 20 anos, faz faculdade de medicina veterinária, mas vai ter que parar o curso por falta de recurso financeiro.

[nome] relata também que não conseguiu o Benefício de Prestação Continuada (BPC) porque, quando ela foi fazer a entrevista com Assistente Social, foi questionada sobre a capacidade de a família ter recurso para cuidar da [nome], sobre sua rede familiar e se essa rede não poderia assumir este custo. Como resultado da entrevista, não ocorreu a aprovação do BPC à [nome]. Com isso, portanto, a família não tem a proteção social para cuidar da [nome].

Tive a oportunidade de carregar a [nome] no colo. Inclusive, foi a primeira vez que carreguei uma criança com microcefalia no colo. A [nome] tem cinco anos, pesa menos de 15 quilos, é uma menina muito bonita, tem olhos azuis lindos, bem cativantes, e a todo instante é muito risonha, sempre procurando a presença da mãe com os olhos. A montagem da cadeira foi coordenada pela fisioterapeuta e pós-

doutoranda Priscila Neves, que manuseava [nome], colocando-a na cadeira para experimentar medidas e o modo como poderia ser utilizada de uma forma mais ergonômica e personalizada pela criança. [nome] respondeu a este manuseio.

No processo de montagem da cadeira havia, em determinado momento, quatro ou cinco pessoas em volta do trabalho de montagem da cadeira. Todas essas pessoas eram pesquisadoras, ou seja, havia muita gente para pouca cadeira, mas isso demonstrou, em meu ponto de vista, a enorme vontade da Fiocruz em contribuir com esta atividade/ação.

Quando terminava a montagem da cadeira, tive a oportunidade de carregar a [nome] novamente. Estávamos a professora Zélia, a [nome], a professora Rose (ESP-MG) e eu num círculo, conversando sobre as dificuldades da criança com microcefalia. [nome] estava alimentando a [nome] com o apoio de [nome]. A professora Zélia falava do papel da Fiocruz nesse fenômeno e da oficina que ocorreu durante o Congresso da ABRASCO semanas antes.

Ao carregar a [nome] no colo tive a percepção de que ela é uma criança como todas as outras, exceto pelo fato de necessitar de maiores cuidados. Por isso, merece ser cuidada e ter as melhores condições para se desenvolver e crescer de uma maneira que lhe oportunize todo um futuro em sua vida. Carregando-a no colo, compreendi que é uma criança deficiente, por isso, uma criança a quem todas as condições possíveis devem ser oportunizadas para o seu desenvolvimento.

Como pai, e pai de uma filha pequena de três anos, quero oferecer a minha filha tudo o que for possível e tiver dentro do meu alcance e do meu mundo. Penso que, pelo fato de ser uma criança, não só minha filha, mas qualquer criança precisa de diferentes oportunidades para o seu crescimento e desenvolvimento.

Nessa especificidade de ser uma criança com microcefalia, deparei-me com a situação de carregar [nome] ao colo e perceber que era uma criança hipotônica, abaixo do peso, risonha e cujo riso constante significava, segundo a sua mãe, um dos sintomas de convulsão. Em determinado momento, com a [nome] no meu colo, ela começou a se contrair e a esticar as pernas. A princípio, imaginei que isso era um movimento voluntário e que ela estaria fazendo isso com alguma intencionalidade. Entretanto, por conta desses movimentos, a mãe me pediu de volta sua filha, pois ela estava tendo uma convulsão.

Diante desta situação, quis saber como é que a mãe de [nome] previu o que estava prestes a acontecer? A resposta da própria mãe foi rápida: “Isso é a mãe que sabe”. A mesma mãe também me explicou que a convulsão, normalmente, vem precedida por crises de riso e enrijecimento do corpo e das pernas.

A professora Zélia perguntou à mãe de [nome] se já houve diminuição da quantidade de crises convulsivas e se elas tornaram-se mais brandas nos últimos tempos, ao que a Vanessa respondeu que a medicação estava auxiliando bastante na diminuição e na intensidade das crises.

[nome] disse, a propósito, que ela própria era resistente ao medicamento, mas que, naquele momento, percebia que era necessário usá-lo. Inclusive, exemplificou o caso de uso de outro remédio para dar mais qualidade ao sono de sua filha. Segundo [nome], [nome] foi bastante favorecida pelo uso desse medicamento para dormir, pois passou a ter até 10 horas de sono, fato que não ocorria antes da medicação.

Vanessa também disse que sua filha passava o dia inteiro acordada porque é hipotônica, mas não mencionou se a filha dormia durante o dia ou se expressava querendo realizar atividades. Falou também que a fisioterapia tem sido de bastante ajuda no cuidado à [nome].

[nome], em boa parte da oficina, ficou com a mão fechada e, em breves momentos, conseguiu abri-la. [nome] disse que conseguia abrir a mão da filha com mais facilidade atualmente, o que para ela era resultado das sessões de fisioterapia. Pelo estado grave da microcefalia, [nome] não pode andar e nem pode ter uma postura tônica corporal que lhe permita desenvolver habilidades, mas, ainda assim, precisa ter minimamente alguma tonicidade do pescoço para que ele não fique abaixado, além de também precisar ter uma tonicidade do tronco para que consiga ficar sentada e não caia nos locais onde estiver. [nome] também apresenta desvios na coluna em função da hipotonicidade.

Também conversei com o [nome], irmão de [nome], ao final do encontro. Ele demonstrou bastante interesse na profissão que escolheu, compreendendo-a como um percurso de vida promissor. Além disso, mostrou ter empenho e vigor para lidar com a continuidade do seu projeto de vida. É importante destacar que ele não enxerga a questão da microcefalia da irmã como uma fatalidade ou como uma ‘oportunidade perdida’ quando se pensa pelo lado econômico, entretanto, tem consciência de que

ter uma pessoa/criança com microcefalia em casa realmente desestrutura o sistema familiar e econômico da família. Pela sua fala, percebi que [nome] enxerga a difícil situação na qual sua família se encontra e que ele se vê como um sujeito dessa realidade.

Concluindo, compreendo que são pequenas as ações que fizemos com essas crianças, mas, dadas as suas circunstâncias, são movimentos em direção à construção de relações mais humanas e acolhedoras. Sei que a criança com microcefalia não vai ter as mesmas oportunidades e desenvolvimentos que minha filha terá, mas por nossas ações, da família e por outras formas de intervenções, essa criança pode ter uma vida mais digna.

Ou seja, uma vida que é justa, que é necessária de ser vivida e que, assim como eu faço esse investimento para que minha filha tenha oportunidades, não certezas, devemos trabalhar para que a [nome] tenha, também, oportunidades, não certezas, sobre o que ela será.

O que ofertamos, nesse sentido, realmente são oportunidades para o desenvolvimento de crianças como a [nome]. A propósito, esta é uma questão que fiquei pensando muito por conta do 2º Encontro. A oficina, as intervenções com as famílias, etc., são disparadores e podem ser compreendidos como um processo que visa ofertar para aquelas mães um ponto de apoio, um local de referência, um espaço que oferta discursos em que elas vão poder sentar e contar sua história de vida diversas vezes e de diversas maneiras. Com isso, tentamos conseguir, dentro das limitações que quaisquer instituições apresentam, ofertar uma novidade para elas.

Enfim, posso afirmar que fui muito afetado pelos eventos que presenciei nos encontros. Compreendi, com isso, que se ajudarmos a construir uma tecnologia como a cadeira plástica de banho, por exemplo, entendermos que os macarrões de isopor, embora sejam uma tecnologia simples, mas extensores corporais da [nome] por um bom período de tempo, poderemos dar a nossa contribuição. São atitudes simples de nossa parte, certamente, mas necessárias e, por isso, capazes de estabelecerem alguns de nossos papéis na Associação de Mães de Anjos de Minas.

ANEXO 6 – Relato do 3º Encontro – 14 de dezembro de 2019

Neste dia de hoje, 27 de fevereiro de 2020, faço o relato do 3º encontro que participei com a Associação Mães de Anjos de Minas (AMAM), ocorrido em 14 de dezembro de 2019. O tempo entre o encontro e o de escrita deste relato, certamente, retirou muitos detalhes do que vivenciei no naquele encontro, por isso, este relato deve ficar mais enxuto. No próximo encontro, devo fazer como nos outros – gravar um áudio logo que acabar de participar da atividade.

O encontro aconteceu no Sindicato dos Servidores de Ciência, Tecnologia, Produção e Inovação em Saúde Pública – ASFOC da Fiocruz, por esse ser um espaço na região central de Belo Horizonte e, por isso, facilitar o traslado das integrantes da AMAM. Preparamos as atividades com antecedência e tínhamos o objetivo de realizar atividades que promovessem o relacionamento entre as componentes do grupo, a fim de criar movimentos para a organização legal da AMAM.

Para esse encontro, convidei a fotógrafa Elisângela Francisca (especialista em fotos artísticas), para uma sessão fotográfica com as famílias. Estiveram presentes também outros 2 fotógrafos para registro da atividade e um terceiro para o registro das famílias com o tema de natal. O encontro foi programado para ocorrer das 9h às 15h.

Entrei no local às 8h e algumas famílias já estavam chegando. Tivemos que pactuar com a segurança do IRR a entrada pela lateral do prédio para evitar escadas e rampas e ter acesso mais direto ao elevador. A ASFOC fica no 3º andar. Na chegada das famílias, havia uma recepção com café da manhã. Montamos uma mesa para que todos pudessem colocar seus produtos para troca ou doação. Em outra mesa, colocamos copos descartáveis e as mães colocaram insumos: gases, mangueiras para alimentação, leite em pó, seringas.

Com a chegada da Elisângela, auxiliei-a na montagem do espaço para a sessão de fotografias. Começamos as fotos com a Zélia e, em seguida, fomos convidando as mães que iam de pouco a pouco. O resultado das fotografias ficou de alta qualidade. Há uma possibilidade de expor estas fotos no ano de 2020.

Estiveram presentes em torno de 25 famílias, aproximadamente, quase 100 pessoas. Algumas estavam com todos os membros presentes no encontro. Uma

situação que me chamou a atenção foi a presença dos pais. Um deles estava visivelmente embriagado. Outros, contudo, estavam em apoio incondicional à própria família. Outros estavam bastante quietos, mais do que os próprios filhos com microcefalia.

Após o almoço, chegaram profissionais da escola da Embelleze, uma rede de franquias do segmento de beleza, o que causou um alvoroço nas mães. Algumas até quiseram repetir a fotografia com a maquiagem no rosto.

Mais para o final do evento, as mães propuseram a discussão com o coletivo para a efetivação da Associação. Como toda formação inicial de grupos, algumas lideranças foram alçadas à responsabilidade de iniciarem os trâmites burocráticos. As mesmas mães, que fizeram o trabalho inicial de reunir o coletivo, aceitaram estar à frente do processo de legalização da Associação.

Com o término do trabalho da Elisângela, fomos até a Boca do Forno para comer algo. No caminho conversamos sobre a situação daquelas mães. Elisângela, que tem uma religiosidade Espírita, disse que acredita na reencarnação e que as crianças estão com microcefalia em função de algo vivido por elas em vidas passadas e que suas mães passam por isso devido ao pagamento de algo que aconteceu. Ela sentiu o clima pesado, com energias que a deixavam desanimada e triste.

Eu disse para ela que ser deficiente é algo muito fácil de acontecer com qualquer um. Expliquei que, no caso daquelas crianças, o que houve foi apenas uma picada de pernilongo contaminado com Vírus Zika durante o período de gravidez da mãe. Tratava-se, portanto, de um evento motivado por uma causa específica, sem mistérios, assim como ocorre a alguém saudável sofrer um acidente de trânsito, sofrer uma intercorrência qualquer e perder todas as suas funcionalidades.

Eu disse à Elisângela que a dinâmica da vida, com suas causas e efeitos, é uma força natural, entretanto, tentar organizar o mundo para que nada de ruim não aconteça se tornou uma das maiores preocupações ou ocupações da nossa vida para que casos assim não aconteçam. Nesse momento, Elisângela perguntou se uma situação de deficiência poderia acontecer com ela. Respondi que sim, que poderia acontecer a qualquer momento e com qualquer pessoa. Nesse momento, ela ficou quieta e pensativa. Terminamos de comer e nos despedimos.

ANEXO 7 - Estabelecimentos acessados pelas mães durante e após gestação

Nível de Atenção	Estabelecimentos	Período gestacional	
		Pré-natal	Puerpério
Primária	Unidade Básica de Saúde	4	9
Secundária	Unidade de Apoio Diagnose e Terapia	2	7
	Associação de Pais e Amigos de Excepcionais – APAE	-	8
	Centro de Reabilitação	-	6
	Associação Mineira de Reabilitação – AMR	-	5
	Policlínica, PAM Padre Eustáquio, Centro Oftalmológico; Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Visuais (APADV); Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecciosas Parasitárias Orestes Diniz;	-	2
	PUC Barreiro, PAM Campos Sales, Instituto São Rafael, PAM Pompéia, PAM Saudade,	-	1
Terciária	Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação	-	12
	Plano de Saúde (sem especificação)	2	10
	Hospital São Camilo	-	6

	Hospital das Clínicas	2	4
	Hospital Municipal	2	4
	Hospital Odilon Behrens	-	4
	Hospital da Baleia	-	3
	Unidade de Pronto Atendimento – UPA	1	3
	Hospital Felício Rocho	-	2
	Maternidade Sofia Feldman	2	1
	Santa Casa	1	1
	Hospital Vila da Serra; Maternidade de Contagem; MaterDei, Hospital Vila da Serra, Hospital Luxemburgo, Hospital Evangélico; Hospital Belo Horizonte, Centro Geral de Pediatria (CGP), Centro de Especialidade Médica (CEM) Newton Paiva,	-	1
	Hospital Otaviano Neves	2	-
	Santa Fé, Medical Center, Hospital Jaime Santos Neves	1	-

Total: 39		12 estabelecimentos acessados no pré natal	35 estabelecimentos acessados no puerpério
-----------	--	---	---