

# Vozes Maternas

Percepções e experiências das mães de crianças  
com Síndrome Congênita do Zika Vírus

Organizadoras:

Cintia Mikaelle

Fátima Raquel

Hosana Mirelle







**Universidade do Estado do Rio Grande do Norte**

**Reitora**

Cicília Raquel Maia Leite

**Vice-Reitor**

Francisco Dantas de Medeiros Neto

**Diretor da Editora Universitária da Uern – Eduern**

Francisco Fabiano de Freitas Mendes

**Chefe do Setor Executivo da Editora Universitária da Uern -  
Eduern**

Jacimária Fonseca de Medeiros

**Chefe do Setor de Editoração da Editora Universitária da Uern -  
Eduern**

Emanuela Carla Medeiros de Queiros



**Conselho Editorial da Edições Uern**

Edmar Peixoto de Lima

Filipe da Silva Peixoto

Francisco Fabiano de Freitas Mendes

Isabela Pinheiro Cavalcanti Lima

Jacimária Fonseca de Medeiros

José Elesbão de Almeida

José Cezinaldo Rocha Bessa

Maria José Costa Fernandes

Kalidia Felipe de Lima Costa

Regina Célia Pereira Marques

**ilustrações e Diagramação**

Maria Glória da Silva Costa

**Catálogo da Publicação na Fonte.  
Universidade do Estado do Rio Grande do Norte.**

Vozes Maternas: percepções e experiências das mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus [recurso eletrônico]. /

Cíntia Mikaelle cunha de Santiago Nogueira, Fátima Raquel Rosado Moraes, Hosana Mirelle Goes e Silva Costa (orgs.). – Mossoró, RN: Edições UERN, 2023.

74 p.

ISBN: 978-85-7621-412-0 (E-book).

1. Síndrome Congênita - Zika Vírus. 2. Microcefalia. 3. Núcleo de Atenção Materno Infantil (NAMI). I. Universidade do Estado do Rio Grande do Norte. II. Título.

UERN/BC

616 CDD

# sumário

<b>Apresentação</b> .....	<b>03</b>
<b>Capítulo 01: O início da jornada</b> .....	<b>04</b>
<b>Capítulo 02: Convivendo com a SCZV</b> .....	<b>15</b>
<b>Capítulo 03: O papel social do NAMI</b> .....	<b>26</b>
<b>Capítulo 04: O papel da equipe multidisciplinar diante da SCZV</b> .....	<b>34</b>
<b>Capítulo 05: Responsabilização materna</b> .....	<b>45</b>
<b>Capítulo 06: Resiliência para além da capacidade de amar</b> .....	<b>50</b>
<b>Capítulo 07: Associação Macro Amor de Mossoró (AMAM)</b> .....	<b>61</b>
<b>Capítulo 08: Breve considerações sobre direitos e garantias das crianças com SCZV</b> .....	<b>66</b>



# Apresentação

Frente às sequelas deixadas pela epidemia do ZIKV no Brasil e em toda a América Latina, além das necessidades que emergiram em meio ao cenário pós-calamidade, no Rio Grande do Norte, mais precisamente na Faculdade de Enfermagem (FAEN) da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN) foram iniciadas estratégias de enfrentamento para um dos principais agravos da infecção materno-infantil pelo vírus: a microcefalia.

O livro "VOZES MATERNAS: Percepções e experiências das mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus" é fruto do trabalho desenvolvido pelo Núcleo de Atenção Materno Infantil (NAMI), junto às crianças portadoras de Síndrome Congênita do Zika Vírus. Conta a história do descobrimento do vírus e a de uma de suas mais trágicas consequências: a microcefalia em crianças nascidas de mães afetadas pelo vírus, é um testemunho das vozes e sentimentos. O livro tem como principal objetivo abrir novos canais de comunicação e dar voz a essas mães. Traz relatos de sobrecarga materna, de dificuldades financeiras, de serviços de mobilidade insuficientes, de luta das famílias pela inserção de suas crianças

Ao retratar a descoberta de um diagnóstico que trouxe medo, incertezas e muitos desafios para mães e familiares das crianças atingidas pelo Zika Vírus, esse livro deslumbra como cada uma vivenciou o processo para oferecer o melhor para seus filhos, São relatos que evidenciam a força, sabedoria, determinação e um amor gigante capaz de vencer todos os obstáculos que a vida trará para que seus filhos tenham uma vida digna.

## Capítulo 01

# O início da jornada



Cintia Mikaelle  
Fátima Raquel  
Hosana Mirelle

*“Uma das maiores bênçãos que aconteceu na minha vida, foi a chegada dele, porque ele é um anjo na minha vida.” (Mãe 07)*

Como receber uma notícia que mudará sua visão do mundo? Não sabemos se existe uma resposta concreta para essa pergunta que exemplifique a melhor forma de lidar com a situação ou a melhor maneira de transmitir a mensagem. O que sabemos é que entre o antes e o depois, existe um longo processo de adaptação, aceitação e amadurecimento.

O ser humano como ser racional que é, costuma pensar, planejar e criar expectativas em cada passo novo que venha a acontecer em suas vidas. Crescer, ir bem na escola, ser aprovado em uma boa faculdade, praticar exercícios, se formar, conseguir um bom trabalho, ter a sua própria casa, um carro e na maioria das vezes, no primeiro patamar dessa pirâmide, está a família: construir um lar com filhos e um companheiro (a).

No entanto, durante todo esse processo também aprendemos que muitas vezes as coisas não acontecem da forma perfeita, como o planejado. Mudanças inesperadas acontecem e podem alterar todo o trajeto e é importante que estejamos preparados. Mas como estar preparado para se transformar? Somos seres mutáveis, mas que costumamos querer tudo nos eixos. Contudo, uma sacudida na vida pode trazer sorrisos, sentimentos e vivências fortes e únicas que de nenhuma outra forma seria possível.

(...) eu aprendi que um não, ele sempre dá força. Nem sempre a gente deve esperar um sim, mas um não ele sim me dá forças para lutar e prosseguir, então por isso que eu estou aqui hoje... (Mãe 09)



É importante estar disposto a se movimentar e a acreditar no que o mundo te proporciona, afinal ele gira e todos os dias algo se modifica. As notícias são reflexos do quanto tudo é mutável: a saúde, a política, entre outros. Tudo pode se redirecionar em um piscar de olhos! E foi em 2015 que a epidemia do Zika vírus mudou a realidade de muitas famílias e levou o país a um cenário de emergência sanitária devido ao crescimento considerável na quantidade de crianças nascidas com microcefalia, em alguns casos, diagnosticada ainda na vida intrauterina (OLIVEIRA *et al.*, 2019).

Salientamos que no Brasil a microcefalia já era endêmica, pois compõe o quadro clínico de várias infecções congênitas e alterações genéticas conhecidas. Com a ocorrência dos casos de infecção pelo Zika vírus, a microcefalia ganhou status de epidemia e passou a ter grande visibilidade nos noticiários brasileiros e internacionais.

A partir dessa superexposição midiática da microcefalia evidenciou-se o quanto, até aquele momento, a temática era silenciada, pouco discutida, levando à tona a situação de outras crianças com deficiências. Neste interim, ao passo que a necessidade de resposta e priorização das ações governamentais, em caráter emergencial, para as crianças afetadas pelo Zika vírus ganhava destaque, reforçou-se, em outros momentos, a invisibilidade de outras condições crônicas, para as quais não existiam programas específicos de atendimento.

(...) não, a gente não descobriu na gestação não, mas quando eu tive os sintomas a gente já sabia o que estava acontecendo, né? Mas, até então ele não tinha nada... (Mãe 09)

Com as frequentes notícias em todas as mídias acerca da temática e todas as mudanças relacionadas a elas, a população ficou comovida e muitos casais se angustiaram, tendo em vista que aguardavam o nascimento de seus filhos, e até mesmo aqueles que ainda planejavam uma gestação sentiram-se aflitos, considerando que esse cenário modificava o imaginário das pessoas com relação às expectativas para o nascimento de uma criança.

Meio que a gente se agarrou nisso, que ela ia fazer tudo no tempo dela e então a gente esperava o tempo que fosse. No decorrer das consultas, da gente indo para o médico, foi que a gente foi vendo que a realidade não era bem assim, que ela ia fazer tudo no tempo dela. Poderia ser que ela não chegasse a andar, falar e a gente vive isso







diariamente. Ela pode sim fazer tudo no tempo dela, mas hoje a gente já vê o distanciamento dessas coisas, desses sonhos acontecerem. (Mãe 04)

No dicionário Michaelis a palavra expectativa se descreve como “condição de quem espera para que algo aconteça”. É exatamente isso que nutrimos, por vezes de forma inconsciente, sobre todos os planos que traçamos para a nossa vida e frustrar essa espera traz à tona outros diversos sentimentos como medo, tristeza, incertezas e questionamentos de seus princípios e credences que de modo igual pode afetar os alicerces da família.

A família se compreende como um grupo de pessoas que convivem, compartilham e interagem. Cada membro ocupa um papel específico que é regido e pré-determinado de forma cultural e até pelas necessidades que cada um apresenta individualmente. Se por algum motivo ocorrer alguma alteração ou mudança com algum integrante desse grupo, isso poderá repercutir em todos os outros. É importante considerar sempre que um doente nunca está enfermo sozinho, com ele toda uma família pode adoecer, desorganizando a estrutura esperada.

(...) quando a doutora me falou, eu saí de lá em prantos. Eu estava sozinha nesse momento. Fui direto correndo para dizer para o meu esposo. A gente se abraçou chorando muito. (Mãe 07)

Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007) dizem que esse desarranjo depende de alguns pontos, como: qual dos membros foi acometido, quanto tempo irá permanecer o agravo e qual o nível de gravidade. Quando a doença afeta a criança, ela irá requerer da família maior tempo e uma grande dedicação em todos os cuidados. Dessa forma é importante que o grupo encontre apoio para conseguir manter os alicerces fortes e enfrentar todo o processo de forma positiva.

Assim sendo, podemos separar dois sentimentos que estão interligados, mas que norteiam todo o processo: a expectativa e o projeto “família”. Unindo-os nos deparamos a expectativa de ser mãe, em que a gravidez traz mudanças relevantes na vida de uma mulher, ela deixa de ser filha para se tornar mãe. Resgatando vivências da infância, nos damos conta de como esse desejo se manifesta nas brincadeiras de bonecas.





No decorrer da gestação e, por vezes, muito antes quando a gravidez é planejada e esperada, o casal constrói uma imagem do filho que está por vir. A imagem produzida não é de um embrião em formação, mas sim de uma criança formada, com saúde e perfeita. Piccinini *et al.* (2003) fala que a mãe projeta o bebê imaginário, que representa a criança que ela cria e sonha durante toda a gestação. Mais uma vez a expectativa se faz presente.

(...) eu chorei muito, sofri muito, muito, muito, muito mesmo, descobrir na minha primeira gestação que meu filho ia nascer com uma síndrome que eu não sabia o que era, não sabia o que estava por vir, né? (Mãe 07)

Esse bebê vai criando forma na imaginação dos pais, a partir do nome escolhido, das roupas, da mudança que são feitas na casa e na vida de todos que irão recebê-lo. Os movimentos fetais são outro ponto que caracteriza a forma e a personalidade que a criança terá, criando desde já um vínculo afetivo com os pais e familiares. Essa imagem do bebê ideal decorre de suas próprias identificações, aspirações e experiências (FERRARI; PICCINNI; LOPES, 2007).

No decorrer da gestação devido à expectativa sobre todos os momentos ser bastante alta, outro sentimento que pode aparecer é o medo. Se o bebê está bem e perfeito, se tudo estará pronto para a sua chegada, existe o receio, principalmente pelos pais de primeira viagem, de que possam não dar conta, com tamanha responsabilidade, se o parto vai ocorrer sem intercorrências, dentre outros. E a partir do momento em que esses medos são confirmados de alguma forma, a dúvida em relação a capacidade dos pais para com o cuidado especial que a criança precisará, cresce exponencialmente. Aquele bebê imaginário já não existe mais e agora uma grande interrogação cresce para esses pais.

Como foi a descoberta? Assim, foi difícil porque com a descoberta vem aquele cuidado ainda mais redobrado, ainda mais cuidado, ainda mais coisas pra ser resolvidas, pra prestar atenção e foi difícil adaptar isso... (Mãe 05)

O nascimento por si só já é um evento que causa forte impacto, e quando atrelado ao diagnóstico de uma criança com deficiência, abala a identidade, o funcionamento e a estrutura familiar. Geralmente a família se vê despreparada







para lidar e enfrentar esta nova situação, uma vez em que ocorre uma quebra de expectativas.

Exacerba-se a distância entre o filho imaginado e o que havia sido projetado para ele, o que modifica expectativas e planos, que precisam ser refeitos à luz da nova realidade. Cada membro familiar terá que se adaptar às necessidades desta criança, podendo implicar numa alteração dos papéis tradicionais tanto dos pais como também, se houver, do irmão sem deficiência.

Existe aí um processo de luto para ser enfrentando por todos que estão vivenciando aquela situação. Temos cinco estágios do luto, o primeiro seria a negação, no qual a pessoa nega aquela situação, não se aproximando do problema e o ignorando; o segundo é a raiva, neste existem muitos sentimentos como injustiça e revolta; o terceiro é a barganha, aqui a pessoa irá prometer algo em troca da mudança da situação em que ela se encontra, como promessas a Deus; o quarto estágio é a depressão, nesse o indivíduo se isola do mundo e se sente impotente; e por último, no quinto estágio, existe a aceitação, o qual a pessoa volta a enxergar as coisas com clareza, tendo forças para enfrentar todos os desafios (SILVA, 2018).

(...) foi um dos piores momentos da minha vida. Hoje eu já tenho mais força para encarar as dificuldades com mais leveza, mas acho que foi o primeiro dos desafios que a vida me deu, né? Foi ser mãe atípica. (Mãe 07)

O processo de adaptação e acolhimento do filho real começa a ter início no momento da comunicação do diagnóstico. É importante entender, que para que todos os processos sejam vencidos, até a fase da aceitação, isso requer um tempo, tempo esse que muitas famílias não têm, pois recebem a notícia após o parto, limitando o processo dessas mães e familiares.

Ao que concerne o filho que nasce com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV), além de todas as questões já conhecidas, sobrepõem-se a intensa exposição midiática e as incertezas, por se tratar de uma doença ainda nova para a qual ainda não havia muitas respostas. Enfrenta-se o julgamento do outro, o preconceito estabelecido por aqueles que percebem um corpo diferente, constrói-se a partir de então um estigma sobre aquela criança, e que, conseqüentemente determinará os modos de conviver no sistema familiar.





Nesse momento outro sentimento fica bastante aflorado, sendo ele a ansiedade. Saber que o seu filho tem uma síndrome, mas não saber detalhes conclusivos da mesma, por exemplo, como ela irá interferir no desenvolvimento e crescimento do seu bebê, quais deficiências ela gerará, qual será a limitação que a criança terá frente a síndrome. Todas essas dúvidas tornam todo o processo mais doloroso e difícil para esses pais.

Ela disse 'olha mãe, seu bebê é um bebê com síndrome', foram as palavras que ela me disse, 'que síndrome é essa?' 'Não sei', ela falou, 'não sei que síndrome, não tem como saber, só vai saber através de um cariótipo'. (Mãe 07)

O diagnóstico preciso tem papel fundamental em toda a dinâmica e relação que os pais irão desenvolver com seu bebê. A maneira como é transmitida a notícia da deficiência do filho pode ter influência decisiva e significativa nas reações dos pais.

Transmitir notícias difíceis é um processo complexo em qualquer situação, sendo ainda mais difícil quando envolve expectativas relacionadas a gestação, parto e nascimento de uma criança. Uma comunicação do diagnóstico realizada de forma inadequada pode deixar o casal confuso, o que influencia negativamente no processo de aceitação do filho. Segundo Félix e Farias (2018) pouco profissionais sabem dar essa notícia, da mesma forma, poucos pais sabem recebê-la.

A obstetra teve sim todo um cuidado ao falar comigo, inclusive ela já sabia do caso do meu filho porque a obstetra que fez a morfológica ficou bastante preocupada com o caso dele e dividiu com ela. Esse momento da notícia foi tranquilo porque o que me importava no momento era ele vivo, não me importava como só queria ele comigo. (Mãe 03)

Entretanto, quando a comunicação é eficaz com esclarecimento de dúvidas, orientações e apoio psicológico, existe uma maior facilidade no processo de compreensão, aceitação e adaptação à nova situação. A partir da comunicação do diagnóstico para a família é que o bebê "novo" vai sendo construído no imaginário dos pais, nos casos diagnosticados durante a gestação. Diferente daquelas após o nascimento, que já estão presentes no contexto, já apresentam necessidades e um vínculo com seus pais.







Também é importante salientar que o preconceito das demais pessoas querendo saber informações que muitas vezes nem os pais possuem, dificultam e atrapalham o processo tanto de diagnóstico quanto de aceitação deste. Muitas vezes julgam formas físicas e dificuldades que nem se sabe se irão existir, gerando diversos sentimentos de insegurança e desespero dos familiares, destruindo, até, as ligações que os pais tentam criar com essas crianças.

As pessoas perguntavam muito, queria saber demais, o que era que ele tinha e naquele momento, eu só queria ficar em casa, não queria sair. Demorei um pouco para cair minha ficha de que, não você não é obrigada a ficar presa dentro de casa não. Quem quiser olhar torto, que olhe, meu bebê não tem que ficar preso, então comecei a sair com ele. (Mãe 07)

Essas perspectivas que os pais têm refletem no medo e na expectativa que eles enxergam sobre o futuro que essa criança enfrentará com olhares de julgamento e que as pré-definem, taxando com limitações que podem determinar o seu desenvolvimento e crescimento.

Eu senti milhares de sentimentos porque o quanto se eu tivesse descoberto na gravidez, logo ao nascimento, eu poderia ter ajudado ela mais e me senti muito culpada quanto a isso. E em relação também enquanto a como eu ia é... poder ajudar ela né... e foi bastante difícil para nós, mas graças a deus aí o médico falou né. (Mãe 02)

Nesse momento o sentimento de raiva pode surgir porque os pais se sentem impotentes e alvos de algo ruim, que não seria justo. A insegurança e a culpa também podem surgir como se fosse algo que eles pudessem ter feito para mudar o rumo da história ou que as crianças não apresentassem a síndrome.

Eu tinha acabado de chegar de viagem né... aí fui fazer uma... um ultrassom... aí quando terminou aí o médico falou pra mim que tinha dado um probleminha né na cabecinha dela. Aí foi aí que quando eu cheguei em casa foi que eu consegui abrir a ultrassonografia e vi lá o nome "microcefalia". Aí foi daí que eu fiquei sabendo que ela ia nascer com microcefalia. (Mãe 01)

Assim que eu o tive, eu não cheguei a ver meu filho (...) ele foi pra UTI... deu a primeira convulsão, saiu tomando medicamento... só que até então os médicos não tinham uma certeza do que seria. Mas a partir do momento que eu saí de lá começou a minha busca. (...) procurando a busca do que realmente tinha causado isso né. (Mãe 05)





À vista disso, os profissionais e as equipes de saúde são fundamentais nesses momentos de dúvidas e incertezas, se apresentando como um ponto de apoio para essas famílias. Mas, de forma geral, as equipes de saúde não são preparadas adequadamente para a comunicação de notícias difíceis, não conhecem os protocolos disponíveis que podem oferecer ferramentas para uma abordagem adequada e, especialmente, no início da epidemia do SCZV, considerando que não contavam com todas as informações necessárias para ofertar apoio e segurança às famílias (OLIVEIRA *et al.*, 2019).

Pra mim foi um choque, né? Porque fiz tudo direitinho, os ultrassons foram particulares, mas graças a Deus deu certo. Foi um pouco difícil ao ouvir a obstetra que fez meu parto não concordar com uma cesárea por se tratar de uma criança cheia de defeitos. Isso dói na alma até hoje quando lembro. (Mãe 03)

Considerando o contexto dessa síndrome e o significativo aumento dos casos de microcefalia que só veio ser relacionado ao Zika Vírus depois de um tempo de estudo, já existiam, nessa conjuntura, alguns casos e famílias sem explicações coerentes tendo em vista que as crianças apresentavam mais agravos além do perímetro cefálico diminuído. Essa demora que os estudos científicos levam para serem concluídos acaba refletindo no atendimento que os profissionais da saúde realizam. Nem mesmo eles estavam prontos e aptos para atender essa demanda. O sistema de saúde e todas as equipes precisaram se moldar e entender a situação para que pudessem orientar de forma adequada essas famílias.

(...) chorei muito nesse dia, não sei como um profissional trata uma mãe que tá de recuperação, ainda estava internada, e foi um choque muito grande. (Mãe 06)

Pra mim o profissional teve despreparação para contar a notícia pra mim. Ele não teve nenhuma conversa boa... assim... pra chegar e conversar sobre o problema né da microcefalia. Pra mim foi... foi... teve despreparo da parte dele (Mãe 01)

Aí foi passando e a enfermeira continuou insistindo dizendo que havia algo e tudo e... aí foi passando o tempo, quando foi com um ano, aí eu fui pra um neuro (...). “Não tô com o exame aqui, mas eu vou dizer o que a filha de vocês tem. Ela tem microcefalia”. Assim, foi bastante difícil, foi um momento muito difícil porque depois de um ano assim (...) (Mãe 02)







No contexto da epidemia do Zika vírus, a comunicação do diagnóstico de microcefalia à família representou um momento de grande impacto. Isso é comprovado a partir dos discursos proferidos pelas genitoras que fazem parte do Núcleo de Atenção Materno Infantil (NAMI) da Faculdade de Enfermagem (FAEN) da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN).

Logo após o nascimento dela eu comecei a fazer o CeD no posto de saúde (...) e a enfermeira começou a desconfiar que ela tinha algo de errado. Só que no exato momento ela não me disse o que era. Ela só pediu pra eu procurar uma médica que avaliasse e aí eu dizia assim “mas como é que a pessoa sai do hospital e os médicos não diz nada porque ela saiu bem, todos os exames, tudo, perímetro cefálico tudo direitinho”. (...) Quando ela tinha 4 meses, aí eu resolvi ir pra uma médica, uma pediatra pra avaliar se realmente havia alguma coisa de errado com ela. (...) Quando cheguei lá ela examinou e tudo e disse que minha filha não tinha nada, tava tudo normal, tava tudo certo. (Mãe 02)

A notícia de que os filhos tinham microcefalia foi inesperada para algumas mães. Uma já tinha ouvido falar sobre a epidemia na mídia e já convivia com o medo da doença. Os responsáveis pelas crianças percorreram uma difícil jornada, desde o momento de suspeita até a definição do diagnóstico, marcada por omissões, notícias controversas, incompletas, erradas e/ou tardias,

Ao final de um longo processo, a aceitação e a luta dessas mães pela saúde e bem estar das crianças ganharam forças e viraram a motivação de vida das famílias, perceber cada nova vitória, cada nova evolução é um momento único e de tamanha alegria. O medo e a ansiedade ainda aparecem, durante crises ou momentos difíceis, mas os sorrisos, o amor e o vínculo criando em mãe e criança, são capazes de superar todas as dificuldades, e com certeza essa é uma expectativa alcançada com louvor, nenhum amor é maior que esse.

(...) e eu me senti a mulher mais especial do mundo, pelo meu bebê, da mesma forma me senti a mãe mais especial do mundo. Vi ali uma maneira de Deus ver o meu desempenho, a minha força, que a gente olha e diz: não tenho forças para superar a dificuldade, que a gente não tem determinação, mas através dele, eu vejo que eu tenho, eu tenho força de verdade. Eu tenho vontade, eu tenho determinação, esse diagnóstico veio para mostrar quem eu sou de verdade, a mulher que eu sou, que estava dentro de mim e que eu precisava colocar para fora. Eu vi que eu consigo lutar por aquilo que eu quero. Eu consigo gritar. Então, a gente tem que gritar, para que alguém possa nos ouvir. (Mãe 09)





Em questão de saber que ele era uma criança especial, pra mim ele já era especial só pelo fato dele ter lutado tanto naquele tempo que ele passou na UTI pra sobreviver (...) o meu bebê é um bebê muito especial, é o meu xodó, é o menino mais inteligente do mundo, é meu bebezito. (Mãe 06)

A descoberta do diferente sempre será algo que nos trará medo e incertezas, mas é preciso estar aberto a aceitá-las e ver que com o passar dos dias e anos, o que acreditávamos ser distante e assustador, nos transforma de uma maneira única e bonita. Traz força, paz e um amor gigante capaz de vencer todos os obstáculos que a vida trará, e eles vão vir, com toda certeza, mas serão todos vencidos. É aqui que se inicia uma linda jornada!







## REFERÊNCIAS

FÉLIX, Vanessa Pereira da Silva Rodrigues; FARIAS, Aponira Maria de. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 34, n. 12, p. 1-11, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00220316>.

FERRARI, Andrea Gabriela; PICCININI, Cesar A.; LOPES, Rita Sobreira. O bebê imaginado na gestação: aspectos teóricos e empíricos. **Psicologia em Estudo**, [s.l.], v. 12, n. 2, p. 305-313, ago. 2007. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-73722007000200011>.

OLIVEIRA, Poliana Soares de et al. Experiências de pais de crianças nascidas com microcefalia, no contexto da epidemia de Zika, a partir da comunicação do diagnóstico. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 35, n. 12, p. 1-11, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00226618>.

PICCININI, Cesar A. et al. O bebê imaginário e as expectativas quanto ao futuro do filho em gestantes adolescentes e adultas. **Interações**, São Paulo, v. 8, n. 16, p. 81-108, dez. 2003.

SILVIA, Camila Daniely Bodemer. Luto: uma descrição sobre os processos de elaboração do enlutado. **Revista FAROL**, Rolim de Moura, v. 6, n. 6, p. 61-48, jan./2018.

SUNELAITIS, Regina Cátia; ARRUDA, Débora Cristina; MARCOM, Sonia Silva. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 264-271, Sept. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000300004>.



## Capítulo 02

# Convivendo com a SCZV

Fátima Raquel  
Hosana Mirelle  
Jussara Alcântara



*“O serviço público não ajudou, nem esteve junto com a gente”. (Mãe 08)*

No Brasil, o ZIKV teve sua primeira identificação, mais precisamente, em abril de 2015. Contudo, a definição do número de casos se tornou complexa, uma vez que 80% dos indivíduos infectados eram assintomáticos e os que apresentaram sintomas não buscaram atendimento nos serviços de saúde, devido à semelhança dos mesmos com outras viroses (BRASIL, 2015a). Entretanto, em outubro deste mesmo ano, no estado de Pernambuco, houve uma incidência crescente e significativa de casos de microcefalia em recém-nascidos (RN), sugerindo uma associação existente entre a infecção pelo ZIKV durante a gestação e a ocorrência desta malformação congênita no RN (BRASIL, 2016).

Essa problemática demandou ressignificação do cuidado, tanto para os familiares, quanto para os serviços de saúde, dado que o nascimento de uma criança com microcefalia decorrente do ZIKV traz alterações que interferem no andamento de toda dinâmica familiar, principalmente no que se refere ao ato de cuidar. O impacto sofrido pela presença da sua malformação congênita também é refletido em toda sua família, uma vez que ela necessita prestar, em tempo integral, assistência à criança, seja através de deslocamento para consultas, idas às terapias e, até mesmo, os cuidados realizados no ambiente domiciliar. Tais responsabilidades geram, nas genitoras das crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV), desestabilizações de cunho emocionais e psicossociais, necessitando de uma atenção direcionada dos serviços de saúde que acolha as necessidades do binômio mãe e filho.

No acontecimento do surto no Brasil, houve toda uma reorganização da Rede de Atenção à Saúde (RAS), buscando diagnosticar e atuar mediante as





novas necessidades que se delineavam no grupo em destaque. Com a finalidade de proporcionar ações que objetivassem fornecer um melhor desenvolvimento às crianças acometidas pela microcefalia, foi elaborado pelo Ministério da Saúde (MS), entre o ano de 2015 e 2016, protocolos que visavam promover orientações técnicas e informações gerais acerca desta malformação congênita em todo o território nacional, como o “Protocolo de Vigilância e Reposta à Ocorrência de Microcefalia Relacionada à Infecção pelo Vírus Zika”, “Protocolo de Atenção à Saúde e Reposta à Ocorrência de Microcefalia Relacionada à Infecção pelo Vírus Zika” e o “Protocolo de Vigilância e Resposta à Ocorrência de Microcefalia e/ou Alterações do Sistema Nervoso Central (SNC)” (BRASIL, 2015a; BRASIL, 2015b, BRASIL, 2016).

Inicialmente, os protocolos reforçam a importância da promoção da atenção sexual e reprodutiva, a fim de subsidiar as populações com informações para prevenção da infecção pelo ZIKV, com as precauções necessárias no período gestacional. Quando da gestação e durante o acompanhamento pré-natal, os materiais abordam não apenas o cuidado biológico, mas, fomentam esse momento com a importância da vinculação entre o profissional e a gestante, através da escuta qualificada e humanizada, sendo enfatizado o envolvimento e a corresponsabilização do parceiro e de toda a família em todo o contexto referente ao período gestacional (pré-natal, parto e puerpério) (BRASIL, 2017).

Ao abordar o pré-natal, o protocolo traz as atribuições dos entes federativos e dos profissionais no que tange aos recursos necessários para um pré-natal de qualidade; as informações que devem ser fornecidas para a prevenção da infecção pelo ZIKV e para os sintomas relacionados à doença e, por fim, enfatiza o apoio psicossocial diante da descoberta da alteração neurológica ainda no período gestacional (BRASIL, 2017).

Na atenção ao parto e ao nascimento, o guia reforça a importância da manutenção das diretrizes relacionadas às formas de parir e nascer e que tão somente a suspeita ou confirmação da presença de alterações neurológicas decorrentes da infecção pelo ZIKV não devem desencadear novas posturas no procedimento. As condutas só devem ser mudadas em situações que comprometam a vitalidade materna e/ou fetal (BRASIL, 2017).

A emergência de saúde pública instalada com a microcefalia decorrente do ZIKV mostrou a dificuldade vigente na articulação dos serviços de saúde em





diferentes níveis de complexidade. De acordo com o Ministério da Saúde, quando uma condição clínica é declarada como emergência em saúde pública, faz-se necessário “o emprego urgente de medidas de prevenção, de controle e de contenção de riscos, de danos e de agravos à saúde pública” (BRASIL, 2014).

De acordo com os documentos oficiais, os serviços de saúde deveriam oferecer um atendimento adequado nos três níveis de complexidade – Atenção Primária à Saúde, Atenção Secundária à Saúde e Atenção Terciária à Saúde -, além de disponibilizar de uma atenção integral em consultas de puericultura para as crianças com microcefalia, como também encaminhá-las, na Atenção Básica, para a estimulação precoce em serviços de reabilitação com fisioterapeutas, fonoaudiólogos, neuropediatras, terapeutas ocupacionais e outros profissionais especializados (BRASIL, 2015b).

Entretanto, observando um serviço especializado de uma instituição de ensino, foi possível perceber as nuances da organização da RAS e as dificuldades experienciadas pelas famílias. As adversidades vivenciadas dentro dos serviços de saúde, no que concerne ao fluxo de atendimento necessário, as mães das crianças diagnosticadas com microcefalia trazem, em seus relatos, a dificuldade em acessar os serviços de saúde e a falta de orientação dos mesmos para com as genitoras, explicitando a precariedade e sucateamento da RAS existente.

Senti muita dificuldade no começo em acessar os serviços públicos de saúde, de acesso às consultas, exames e terapias. Até hoje eu sinto essa dificuldade. (Mãe 01)

Os locais de tratamento responsáveis por oferecer atendimento especializado a esta população apresentam barreiras que dificultam a operacionalização dos princípios de universalidade e integralidade do acesso aos serviços de saúde, gerando, nas genitoras, sentimentos de insatisfação e desamparo em relação aos atendimentos ofertados pelo SUS, uma vez que eles explicitam a ausência de resolutividade no que diz respeito às necessidades apresentadas pelas crianças com SCZV.

Sendo assim, percebe-se que a chegada dessas crianças ao serviço foi sentida com insegurança, por motivação da incerteza diagnóstica e obscuridade no seguimento da assistência. As famílias buscavam orientações na tentativa de







entender o que estava acontecendo e saber qual o caminho a ser traçado (HASUE, 2017). Todas essas dúvidas, ancoradas aos serviços de referência desarticulados, despertaram, nas mães, o sentimento de desamparo.

O serviço público não ajudou, nem esteve junto com a gente. Não nos orientou pra onde a gente deveria ir, nem com quem devíamos falar, quem a gente procura... Foi muito difícil (Mãe 01)

Nesse quesito, ressalta-se que as equipes de saúde não se encontravam, a priori, devidamente habilitadas, tanto para o entendimento e fornecimento de orientações, quanto para dar seguimento e orientações quanto ao fluxo da rede.

Além disso, ainda havia muitas lacunas quanto à organização das práticas educativas e aos encaminhamentos para a estimulação precoce (BRITO, 2016).

Logo, reorganizar e estabelecer uma RAS voltada às crianças diagnosticadas com microcefalia, a partir da assistência já ofertada à população, descortinou a carência da disponibilidade desses serviços. As sequelas trazidas pelo ZIKV requerem uma equipe multiprofissional, entretanto, os atuais serviços apresentam profissionais sem o adequado preparo técnico para lidarem de forma contínua e regular com as necessidades geradas. A falta de conhecimento profissional específico a essa conjuntura até então atípica, associada ao retardo na qualificação dos mesmos e o recrutamento de profissionais qualificados, gerou um agravamento das complicações.

Os profissionais pareciam não estar preparados, não sabiam como lidar com as crianças. Às vezes, nós mães, sabemos mais sobre algumas terapias do que o próprio profissional. (Mãe 06)

Os profissionais dos serviços de saúde devem ser capacitados continuamente para traçar ações e agir em situações inesperadas, como o surto do Zika vírus, que objetivem prevenir agravos e doenças, além de promover a saúde pública. As falas maternas representam o despreparo da equipe no momento de fornecer assistência aos seus filhos. Esta situação traz à tona a reflexão quanto à demora da rede em fornecer subsídios suficientes, técnicos e científicos, em tempo oportuno, para enfrentar de forma efetiva a SCZV.

Assim, para a efetivação dos protocolos propostos, era indispensável, além da parte dura da rede (leia-se insumos, equipamentos suficientes e a





definição de fluxo coeso e de fácil acesso), a preparação dos profissionais, por meio de capacitações sistematizadas e aperfeiçoamento dos serviços de saúde. Apesar dessas capacitações terem sido disponibilizadas, por instituições competentes, na modalidade de Ensino à Distância (EAD), acabaram por não serem resolutivas no que tange a melhoria do fluxo na rede e ainda no seguimento de crianças e familiares, sendo comum a precária agilidade no acolhimento e na eficácia na assistência em saúde às crianças com microcefalia e aos seus familiares (SILVA, 2015).

Com isso, além dos aspectos citados anteriormente, também pode-se mencionar a ausência de disponibilização, por parte do SUS, de especialidades médicas capacitadas para atuarem frente à esta problemática. Até o momento, desde o início da confirmação dos casos, os serviços de saúde pública do município de Mossoró-RN não possuem médico neuropediatra. Tal fato está diretamente relacionado com o despreparo da RAS mediante à problemática da microcefalia decorrente do ZIKV.

[...] meu filho tá há um ano na fila de espera, tá entendendo? Para uma consulta com o neuropediatra aqui em Mossoró. Até hoje, tem um ano, que ele tá nessa, esperando marcar. (MÃE 01)

Tem uma consulta, que eu não consegui marcar, que é com o neuropediatra. (MÃE 05)

As consultas, se eu fosse esperar pelo SUS ia demorar muito, a família se juntou e a gente foi atrás, pagou um médico neuro, o neuro diagnosticou na hora que fez o exame, e pediu outros exames e, assim, foi em torno de dois dias ou três dias que o resultado saiu, e deu a microcefalia. (MÃE 06)

Diante do investigado, pode-se vincular a necessidade do profissional neuropediatra à ineficiência da rede no que tange aos serviços e às ações que a antecedem. No sentido, um pré-natal de baixa qualidade, somado a não realização de exames fundamentais em tempo oportuno, exige a presença do neuropediatra para a confirmação diagnóstica. Outra hipótese que pode estar relacionada a tal necessidade refere-se à complexidade da microcefalia decorrente do ZIKV, restringindo o acompanhamento terapêutico da criança ao profissional especialista (PACIORKOWSKI, 2017).

De acordo com o protocolo do Ministério da Saúde, perante às diversas sequelas ocasionadas pela microcefalia, há a necessidade de as crianças serem avaliadas por diversas especialidades médicas, com o propósito de detectar a







gravidade dos resultados gerados por essa malformação, uma delas é o profissional oftalmologista. Estudos comprovam que a presença da microcefalia gera alterações importantes no nervo óptico e na composição visual, apresentando casos de miopia e hipermetropia. Entretanto, semelhante à situação anterior, os discursos revelam que a oferta dessa especialidade também é insatisfatória (VENTURA, 2016).

[...] a gente o levou no oftalmologista, a gente pagou quatrocentos reais numa consulta com oftalmologista, uma consulta que durou dez minutos, porque o SUS, ele não disponibiliza, isso é humilhante. (MÃE 01)

Nós não contamos com médico neuropediatra pelo SUS, nem nenhuma outra especialidade, como ortopedista e oftalmologista pediátrico... Eu acho que, no mínimo, deveria ter um neuropediatra em Mossoró que atenda pelo SUS, mas infelizmente não tem. (MÃE 04)

A ausência de um profissional neuropediatra que atenda pelo SUS compromete, de certo modo, a estimulação e reabilitação das crianças com microcefalia, uma vez que elas apresentam sequelas neurológicas de graus variados devido à infecção pelo ZIKV. Desse modo, o seu seguimento e acompanhamento na rede deve ser realizado por neuropediatras e terapeutas da área motora e da linguagem, entre outras especialidades médicas.

Deve ser disponibilizado o atendimento especializado com o neuropediatra e a realização de estimulação precoce em tempo oportuno, com o intuito de minimizar o comprometimento físico e neurológico advindos das sequelas ocasionadas pela infecção pelo ZIKV. Para que isso ocorra, é importante o empenho das instituições de saúde, no fornecimento de uma estrutura de qualidade para receber essa população, e também dos profissionais envolvidos nesse atendimento, buscando eficiência em suas ações. Dessa forma, o cuidado pode ser reorganizado de acordo com as características clínicas das crianças atendidas (BRASIL, 2017).

Contudo, os discursos maternos comprovam que, no município de Mossoró, essa realidade não é vivenciada, nem usufruída pelos seus filhos, uma vez que os atendimentos nos serviços públicos de saúde são demarcados por precariedade e sucateamento.





Há muita demora, não disponibiliza equipamentos necessários para terapia, como bandagem, entre outros equipamentos. Fisioterapia nunca cheguei a fazer porque ficaram de me ligar, estava na lista de espera, mas nunca me ligaram. Até que surgiu o NAMI e eu fiquei fazendo apenas lá, já que achava mais conveniente e tinha todos os materiais necessários para as estimulações. (MÃE 04)

Essa situação só comprova, mais ainda, o despreparo dos órgãos públicos em tratar situações dessa magnitude e intensidade, deixando claro que a rede de atenção a essas crianças ainda estava desarticulada e, por isso, ineficiente, visto que as terapias tidas como basilares para a redução das complicações não eram priorizadas, carecendo de marcação em tempo oportuno para minimização das sequelas (GARCIA, 2018).

Toda essa situação possui um agravante quando observada as atuais circunstâncias do Brasil: os serviços ofertados às crianças com deficiência possuem uma estrutura precária para receber a demanda já existente, quanto mais com a atual necessidade gerada pelo ZIKV (RÊGO, 2016). A dificuldade no estabelecimento de instituições públicas aptas a prestar uma assistência de qualidade às crianças com microcefalia persiste, posto que os serviços que conseguiram se organizar para realizar esse atendimento resumiram-se, apenas, aos cuidados imediatos no surgimento dos casos (GARCIA, 2018).

Com base nisso, observou-se um contexto de profissionais incapazes de gerenciar e promover a articulação de uma rede já deficiente, em sua construção, uma vez que o conhecimento insuficiente acerca da síndrome impossibilita a manutenção do fluxo organizacional estabelecido pelo protocolo.

O referido fluxo requer demandas assistenciais que vão desde a concepção até a reabilitação da criança e da sua família. Almeja-se uma rede que garanta a integralidade da atenção a esse público, por meio da articulação dos diversos setores e comprometimento dos profissionais atuantes. Entretanto, notou-se que, de acordo com a perspectiva materna, a rede de atenção em questão apresentou diversas falhas no cumprimento de todo o protocolo preconizado para o atendimento das crianças.

A presença dos diversos obstáculos demonstra a dificuldade no estabelecimento de uma rede efetiva no cuidado dessas crianças. A ausência de recursos físicos e humanos e, ainda, de serviços qualificados para prestar







os mais diversos atendimentos pauta a indignação das mães frente aos serviços oferecidos pela RAS.

O retardo na resposta da rede a essas necessidades pode estar relacionado com o cenário econômico e político (Impeachment do Presidente da República e crise financeira) vivido pelo Brasil no mesmo espaço de tempo do surgimento dos casos. Tais fatos geram, de um modo geral, uma redução na oferta de bens e serviços à comunidade e aos estados, pois a pauta do Governo volta o foco para outros segmentos que não os da assistência social, bem como da saúde, abstraindo-se certa negligência frente à essas demandas (ARAÚJO, 2016) .

Diante desse quadro, é possível identificar as fragilidades nos serviços e na dinâmica operacional da gestão. A rede de atenção deve, frente a esse contexto, impulsionar estratégias de promoção à saúde para tentar reduzir e suplantar o impacto exprimido dentro do seio familiar. A condução parte pelas políticas de saúde que integrem um sistema de serviços organizados, alicerçados pelo trabalho multidisciplinar, com eficácia clínica e sanitária, tomando por responsabilidade ações de prevenção, tratamento e reabilitação (BRASIL, 2016b).

Desse modo, é importante conhecer a rede, refletindo a sua organização e buscando a eliminação da frequente fragmentação presente nesse sistema, assim como nas recorrentes condutas dos profissionais, culminando na garantia de uma rede articulada e prestadora de uma atenção integral e resolutiva. Só assim, seria possível antever a organização do cuidado de forma eficaz e ampliada, favorecendo o acesso e uma atenção mais resolutiva, qualificada e acolhedora para a população (MONTENEGRO, 2010).

A ausência desse vetor de articulação impossibilita uma rede de atenção efetiva no Brasil, pois consiste em um grande obstáculo a ser superado pelos diversos serviços que a compõe, vez que é cada vez mais necessária a vinculação dos três níveis de atenção à saúde, como, também, além da desconstrução de uma atenção centrada na fragmentação do cuidado. Tudo isso fora evidenciado e posto à prova com a ocorrência do surto da microcefalia associada ao ZIKV, ou seja, o pensar contínuo da configuração organizacional desses serviços não passou despercebido pelos usuários, dada a importância direta no êxito de tal política de saúde pública.





Os discursos maternos demonstram a necessidade da construção de uma rede de atenção direcionada para o atendimento de demandas emergentes, que requeiram uma assistência contínua e integral, não apenas focal e temporária, como as existentes. Torna-se, ainda, essencial o conhecimento dos profissionais pertencentes a esse processo, acerca das redes já existentes e de que forma elas podem ser ajustadas para atender a essa demanda. Além de tudo, o fornecimento de estrutura física e de pessoal capacitado é primordial para o êxito da sua efetivação.







## REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Thália Velho Barreto de; MARTELLI, Celina Maria Turchi; SOUZA, Wayner Vieira de; RODRIGUES, Laura Cunha. Zika vírus and microcephaly – Authors' reply. **The Lancet Infectious Diseases**, [s.l.], v. 16, n. 12, p. 1332-1332, dez. 2016. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/s1473-3099\(16\)30457-1](http://dx.doi.org/10.1016/s1473-3099(16)30457-1).

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico nº07. Brasília; 2020. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2020/fevereiro/19/Boletim-epidemiologico-SVS-07.pdf>. Acesso em: 19 abr. 2020

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016. 45 p. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo\\_resposta\\_microcefalia\\_r\\_elacionada\\_infeccao\\_virus\\_zika.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_r_elacionada_infeccao_virus_zika.pdf) . Acesso em: 19 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional, 2017. 158 p. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes\\_integradas\\_vigilancia\\_atencao\\_emergencia\\_saude\\_publica.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_integradas_vigilancia_atencao_emergencia_saude_publica.pdf)

BRASIL. Ministério da Saúde. Plano de Resposta às Emergências em Saúde Pública. Brasília: Ministério da Saúde; 2014. 46 p. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano\\_resposta\\_emergencias\\_saude\\_publica.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_resposta_emergencias_saude_publica.pdf). Acesso em: 19 abr. 2020

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Interministerial N° 405, de 15 de março de 2016. Disponível em: <http://blog.mds.gov.br/redesuas/portaria-interministerial-no-405-de-15-de-marco-de-2016/>

BRITO, Carlos. Zika Virus: a new chapter in the history of medicine. **Acta Med Port**, [s.l.], v. 28, n.6, p. 679-680, nov. 2016. Disponível em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/7341>

GARCIA, Leila Posenato. Epidemia do vírus zika e microcefalia no brasil. Brasília: Ipea - Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada; 2018.

HASUE, Renata Hydee; AIZAWA, Carolina Y. P.; GENOVESI, Fernanda F. A síndrome congênita do vírus Zika: importância da abordagem multiprofissional. : importância da abordagem multiprofissional. **Fisioterapia e Pesquisa**, [s.l.], v. 24, n. 1, p. 1-1, mar. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1809-2950/00000024012017>.

MONTENEGRO, Livia Cozer; PENNA, Cláudia Maria de Mattos; BRITO, Maria José Menezes. A integralidade sob a ótica dos profissionais dos Serviços de



Saúde de Belo Horizonte. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**, [s.l.], v. 44, n. 3, p. 649-656, set. 2010. FapUNIFESP (SciELO).  
<http://dx.doi.org/10.1590/s0080-62342010000300014>.

PACIORKOWSKI, Alex R. Congenital Zika syndrome: an epidemic of neurologic disability. **Arq Neuro Psiquiatr**, [s. l.], v. 75, n. 8, p. 605 – 605, ago 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0004-282X20170104>

REGO, Sergio; PALÁCIOS, Marisa. Ética, saúde global e a infecção pelo vírus Zika: uma visão a partir do brasil. : uma visão a partir do Brasil. **Revista Bioética**, [s.l.], v. 24, n. 3, p. 430-434, dez. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016243141>.

VENTURA, Camila et al. Ophthalmological findings in infants with microcephaly and presumable intra-uterus Zika virus infection. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**, [s.l.], v. 79, n. 1, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/0004-2749.20160002>.





## Capítulo 03

# O papel social do NAMI

Cintia Mikaelle  
Laryssa Lins  
Danilo Santos



*“O NAMI é um projeto que não pensa só na criança com a síndrome congênita Zika Vírus, e sim, em toda a família”. (Mãe 03)*

Diante da desarticulação dos serviços e dos profissionais responsáveis pela assistência a mães e crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV), fez-se necessária a criação de um ambiente que pudesse ser referência no atendimento multiprofissional para essas famílias. Onde, é importante entender que é dentro do âmbito universitário que se desenvolvem soluções e intervenções, a partir de diversos investimentos como o financeiro, intelectual e tempo para esses centros de resolutividade, sendo um desses meios, a extensão. Logo, a criação desse ambiente tornou-se possível, devido ao papel social da universidade e a possibilidade da resolução de problemas através das atividades de pesquisa e extensão.

É fundamental ressaltar também o fato de que a atividade de extensão trabalha com o ideal retribuição/aprendizado, pois é dentro das práticas de extensão que ocorre a formação por parte dos docentes, discentes e técnicos de uma instituição, assim, a extensão pode ser entendida como o processo educativo, cultural e científico que articula o Ensino e a Pesquisa de forma indissociável, para viabilizar a relação transformadora entre a universidade e a sociedade, como definido no Plano Nacional de Extensão Universitária.(NOGUEIRA et al., 2017)

Com isso, objetivando a formação da comunidade acadêmica e o cumprimento de seu papel social, a Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN) com a criação do Núcleo de Atenção Materno Infantil (NAMI) forneceu todo amparo necessário às crianças acometidas pela SCZV. A idealização do núcleo teve início a partir de um projeto de mestrado que buscou



compreender a organização dos serviços de atendimentos as crianças microcefálicas, no município de Mossoró, tendo como foco a realização de atividades de estimulação precoce e reabilitação para essas crianças, além de suporte para suas famílias.

Com o intuito de proporcionar uma intervenção de qualidade, já foram realizadas diversas pesquisas a fim de encontrar uma ferramenta que pudesse avaliar o desenvolvimento desse público. A Escala de Bayley III é considerada padrão-ouro na avaliação dos atrasos do desenvolvimento infantil, sendo considerada um instrumento abrangente e que pode ser utilizada com crianças de 0 a 3 anos de idade (GÓES, 2015). Dada sua importância científica, foi definida como ferramenta para avaliação das crianças com microcefalia decorrente do ZIKV do NAMI. Após isso, foi realizado um curso de capacitação para o manejo da aplicação da escala nas crianças. Os membros dos NAMI que realizaram o curso, foram responsáveis por capacitar os demais integrantes do núcleo, dessa forma, todos poderiam atuar no cuidado a crianças com microcefalia.

Cerca de um mês antes da inauguração do NAMI, foi realizada a caracterização das crianças quanto as variáveis clínicas, sociodemográficas e neuropsicomotoras. Isso permitiu criar um perfil de atendimento individual para cada criança, otimizando o tempo de atendimento em cada especialidade profissional. Além de realizar uma aproximação com a realidade das famílias que cuidam dessas crianças, permitindo um atendimento especializado.

Assim, o NAMI está localizado na Faculdade de Enfermagem – FAEN/ UERN, e conta com a parceria da Residência Multiprofissional em Atenção Básica, Saúde da Família e Comunidade (RMABSFC), sendo composto por docentes, discentes, técnicos, residentes e profissionais voluntários. No dia 07 de junho de 2018 foi realizada a inauguração do NAMI com a presença dos integrantes da equipe e de todas as crianças, mães e familiares. O núcleo passou a funcionar duas vezes na semana, oferecendo sessões de fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, entre outros atendimentos e serviços para as crianças e seus familiares.

O início das atividades do núcleo representou um misto de sentimentos por parte da equipe e das famílias, sendo rodeados pelas expectativas,







esperança e confiança, evidenciando o papel que o núcleo realizaria enquanto prática.

As expectativas sempre foram as melhores. Eu não sabia à proporção que ia ser, não tinha ideia do que ia ser, sabia que era para terapia, que era um apoio para a criança e para a mãe, e sabia que ia ter acompanhamentos. Quando eu vi aquela salinha, abriram para gente conhecer, foi amor à primeira vista. Aquela salinha toda colorida, com os tatames, com aquelas coisinhas pregadas na parede, aqueles brinquedos, então eu vi ali que ia ser uma coisa maravilhosa, desde o dia da inauguração. (Mãe 7)

O impacto que a criação do NAMI possuía para essas famílias é infundo, lidar diretamente com uma demanda refinada como essa foi e ainda é um desafio para todos e quando a rede de apoio é ampliada e aborda em diversos pontos, o resultado é uma experiência única e exitosa, abrangente e acolhedora. Tendo sido um momento que possuiu uma simbologia representada pela união e pela assistência, e principalmente, pela quebra de uma corrente de desamparo que essas famílias se encontravam.

No dia da inauguração, a gente, as mães, reunidas ali, foi um momento único que a gente pode conhecer outras mães, porque era tudo muito novo para nós. No meu pensamento, só eu vivia aquela situação, de inexperiência, de não saber nada sobre a microcefalia, de não saber nada sobre como ajudar minha filha e quando eu cheguei lá no NAMI no dia da inauguração, que vimos todas as mães reunidas, o apoio de cada um do projeto, foi muito gratificante, foi um momento único, eu tenho certeza por mim e pelas outras que foi um momento único e marcante para cada uma. (Mãe 5)

Um dos pontos principais que o NAMI conseguiu desenvolver enquanto papel social, foi a reunião de todos os familiares do município de Mossoró que possuem crianças acometidas pela SCZV e a partir desse primeiro encontro, notou-se a necessidade da criação de uma associação que envolvesse todos os familiares, para que fosse possível tratar de diversos temas relacionados com a síndrome, além dos direitos dessas famílias.

Na verdade, o NAMI reuniu todas as mães no dia da inauguração, alguns já se conheciam, mas nem todos se conheciam, a gente viu, começou a conversar, e viu a necessidade de criar a associação, então o NAMI teve essa relação direta de nos encontrar e nos unir, e lá a gente teve essa ideia, de criar a associação, o ponto de partida foi o NAMI que teve essa iniciativa que encontrou todo mundo e reuniu todo mundo. (Mãe 4)





O núcleo realiza apoio para essas famílias através de parcerias com outras instituições que visam melhorar suas qualidades de vida, recebendo investimento, doações e encaminhando para os núcleos familiares. Mostrando o simbolismo da união de diversos âmbitos da sociedade para que seja o mais efetivo possível no processo de reabilitação das crianças e, de permanência dessas famílias dentro do núcleo e dentro da sociedade.

Eu vejo que tudo lá é feito com muito amor e carinho. Vocês usam de toda criatividade para fazer brinquedos, estimulações, vocês conseguem parcerias, com outras instituições que beneficiam nossas famílias, entregas de cestas básicas, como já teve também outros eventos que vocês sempre estão pensando, com muito carinho cada detalhe. (Mãe 7)

Além de que, o núcleo sucedeu uma organização das diversas classes que competem o setor saúde, com isso, articulou voluntários de várias especialidades que não possuíam nenhum vínculo com a instituição, através do voluntariado. Permitindo que houvesse essa aproximação e possibilitasse o atendimento integral dessas crianças e suas famílias.

Além do que é mais importante para eles que são as terapias, eu acho que isso é uma coisa que não tem preço, é um trabalho totalmente voluntário. (Mãe 7)

Por conseguinte, o NAMI visa atender as demandas dessa população de forma integral. O atendimento que é prestado vai desde os mais simplórios como um diálogo qualificado, onde acaba que a comunicação, seja ela verbal ou não verbal, deve ser utilizada pelos profissionais como premissa da humanização, por possibilitar interação entre os envolvidos no processo do cuidado (profissional-paciente-familiar) (BARBOSA et al., 2019).

Cabe salutar o fato de que o processo de escuta qualificada ocorre em grande totalidade pelos extensionistas que compõe o Núcleo, que se dedicam em ouvir, buscar soluções, sanar dúvidas e a partir dessa escuta, procurar resolutividade das queixas encontradas, além de realizar um filtro sobre o que é dito, organizar as falas e dialogar com a equipe multiprofissional para que seja feito de forma fidedigna.







Vocês como um todo estão sempre nos apoiando, sempre procurando a melhora para os nossos filhos, e esse projeto foi muito importante, tanto para nos auxiliar, nos ajudar. Como ajudar nossos filhos também, e mesmo, a gente tendo dificuldade, vocês estão ali procurando sempre melhorar cada vez mais. (Mãe 2)

Os atendimentos também incluem diversas terapias, como um exame especializado ou uma prática de algum profissional que compõe a equipe multiprofissional que atende no núcleo, visto que, é notório que sua proposta traz em germe o entendimento da importância do trabalho coletivo em saúde, implicando na construção de saberes, perspectivas de análise e trabalhos interdisciplinares (PAIVA et al., 2019). Exemplos que podem ser mencionados são os casos de psicoterapia para as famílias, a fisioterapia para as crianças, as consultas de enfermagem para todos os familiares, a nutrição para família, o odontólogo para as crianças e, assistência social feita através dos profissionais específicos. Desta forma, diversas práticas são perpassadas de uma equipe multiprofissional, para não somente as crianças acometidas pela síndrome, mas estendidas também a família.

Ressaltando que essa prática respeita esses indivíduos e suas demandas, pois se aproxima do que é humano. Logo, o processo de assistência, de olhar junto ao outrem, respeitando suas especificidades já realiza uma prática de bem-estar social que tem resultados físicos e biológicos importantíssimos ao garantir e dignificar essa família, na qual se sente atendida por um profissional humano, que se importa com suas necessidades.

O núcleo não visando apenas a criança, mas todo o seu núcleo familiar, realiza atividades com os familiares, dentre as atividades voltadas às mães estavam: aulas de maquiagem, minicurso sobre primeiros socorros em casos de engasgo, palestras com temas que abordavam direitos das crianças e familiares.

O NAMI é projeto que não pensa só na criança com a síndrome congênita Zika Vírus, e sim, em toda a família e consegue proporcionar o bem-estar para todos os envolvidos. (Mãe 4)

Os feedbacks dessas intervenções são enviados de formas diversas, podendo ser em um diálogo que é explicitado por essas famílias sobre o quão importante e impactante são essas práticas no seu cotidiano, no dia a dia. Demonstrações de afetos através de abraços, lágrimas, mensagens, postagens





em redes sociais e em forma de agradecimento também compõem esse quadro, que acaba por destacar sobre qual o papel que o NAMI desenvolve principalmente enquanto prática social.

A importância do NAMI na minha vida, da minha família e da minha filha. Foi muito importante esse projeto, vocês como um todo está sempre nos apoiando, sempre procura a melhora para os nossos filhos, e esse projeto foi muito importante, pois auxilia e nos ajuda. Vocês estão ali procurando sempre melhorar cada vez mais. O projeto foi criado num propósito de ajudar mães, família, e com certeza está nos ajudando bastante, e eu espero que esse projeto continue cada vez mais, e eu vejo o empenho de cada um em querer melhorar trazendo mais profissionais para ajudar nossos filhos, trazendo mais conhecimento, se atualizam das coisas, e só tem melhorado a minha vida, foi muito importante o NAMI para mim, para minha família e para minha filha, eu só tenho a agradecer por esse projeto. (Mãe 2)

[...] O NAMI tem trazido uma qualidade de vida melhor pra saúde, por isso o NAMI é tão importante, porque se um órgão consegue trazer uma qualidade melhor de vida para o nosso filho, conseqüentemente ele vai nos dar também, porque a gente sabendo que o nosso filho está sendo bem tratado, a gente se sente com mais autoestima, se sente mais aliviado, pelo nosso filho estar tendo um tratamento a altura, essa é a importância do NAMI, é saber que nosso filho está sendo bem tratado e bem cuidado pelos profissionais que atuam. (Mãe 9)

Dentro do que é proposto pelo núcleo, ocorre a prática de garantir autoestima para essas famílias, subsidiada pela prática de qualidade. Se encontra dentro do processo assistencial realizado no Núcleo a mensagem principal que é de apoio e garantia de serviços. Denotado, dentro dessas falas, onde são encontrados significados entre linhas de gratidão, amor e principalmente de força. Aproximando essas crianças e famílias juntas ao núcleo, idealizando e efetivando segurança no que é realizado.

O NAMI e a importância que ele tem na vida da minha filha e da minha é tudo, pois quando surgiu o NAMI, eu fiquei muito feliz, quando surgiu essa ação, que iria cuidar, dar carinho, amor, a minha filha, o NAMI para mim é tudo, só gratidão. (Mãe 1)

Eu só tenho que agradecer ao NAMI pois foi além do que eu esperava, além das expectativas, e eu só tenho a agradecer a esse projeto, a cada um que faz parte dele, eu fiquei muito na expectativa que abrisse logo, e que esse sonho se tornasse realidade, e graças a vocês esse sonho pode se tornar realidade, e hoje o NAMI existe. (Mãe 2)

A partir de tais exposições, percebe-se o fato de que o NAMI não funciona apenas como um núcleo que realiza práticas de estimulação precoce e reabilitação, mas sim como uma prática que assumiu um papel social de





vislumbrar famílias como um conjunto, apesar de suas particularidades, tratando diretamente como merecem. A partir da vivência e convivência diária, tornam-se unidos.

Portanto, percebe-se acerca do papel transformador na sociedade que o NAMI possui em poder intervir dentro das realidades dessas crianças, mães e famílias. Explicitando diretamente o fato que a universidade retribui o reconhecimento e os investimentos que são feitos para os diversos setores da sociedade, esses investimentos permitem que a academia se torne um centro de ideias e ideais que devem ser perpetuados. Quando relacionado ao NAMI, realiza-se uma prática social que vai de encontro com os entraves biológicos que geralmente são os mais evidenciados nos projetos, trazendo em consequência o teor social erroneamente como mínimo.

É importante evidenciar que esse processo de intervenção funciona como uma via de mão dupla, pois os extensionistas, docentes e técnicos, além dos profissionais, recebem um valor inestimável em prática, conhecimento e principalmente em gratidão por parte dessas famílias que encontram dentro do núcleo uma espécie imagem familiar, que se importa e que faz por elas. As famílias recebem assistência, práticas e principalmente dedicação, onde a partir do sentimento de dedicação, desdobra-se situações positivas diversas.

Ao exiliar no processo formativo dos acadêmicos da FAEN/UERN, é permitido os extensionistas que visualizem na prática o que é aprendido dentro de sala de aula, sendo possível praticar e principalmente treinar e o olhar mais humano, visando uma assistência humanizada e integral, indispensável a construção da carga profissional. Para a sociedade, o NAMI, a FAEN e a UERN retribuem um repensar em suas práticas desenvolvidas para esse público, aumentando o acervo teórico dentro da temática saúde para essas famílias e crianças e, conseqüentemente, despertando um olhar de interesse de outros setores para o tema de maneira geral, estimulando o ato de subsidiar novas práticas e pesquisas.







## REFERÊNCIAS

BARBOSA, Andréa Nunes et al. A importância da assistência humanizada prestada pelo enfermeiro nos cuidados paliativos ao paciente oncológico terminal. **Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde**, v. 1, n. 4, 2019.

GÓES, F. V. et al. Evaluation of neurodevelopment of preterm infants using Bayley III scale. **Rev Bras de Saúde Matern Infant**, Recife, v. 15, n. 1, p. 47-55, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v15n1/1519-3829-rbsmi-15-01-0047.pdf>>.

NOGUEIRA, Maria José et al. As ações de extensão universitária na Escola de Governo da Fundação João Pinheiro: avanços e desafios. **Revista da Extensão**, n. 15, p. 27-34, 2017.

PAIVA, Sabrina Pereira et al. O Serviço Social e o trabalho em equipe multiprofissional nas residências em saúde. **Libertas**, v. 19, n. 02, p. 482-497, 2019.



## Capítulo 04

# O papel da equipe multidisciplinar diante da SCZV

Fátima Raquel  
Natália Teixeira  
Gustavo Coringa

*“O trabalho de vocês traz muita esperança para a progressão e melhoramentos para o futuro da minha filha”. (Mãe 05)*


Na abordagem do desenvolvimento das crianças com SCZV, destaca-se o papel fundamental da estimulação precoce na exploração e desenvolvimento das capacidades destas, o que contribui de forma significativa para a sua evolução cognitiva, neurológica, física, afetiva, comportamental e social (MENDES et al., 2019). As primeiras propostas de intervenção precoce, elaboradas pelas Diretrizes Brasileiras, permaneceram até 2016 (IZIDORO et al., 2019).

Diante disso, como forma de atualização das diretrizes anteriores, o Ministério da Saúde (MS) lançou, em 2016, as Diretrizes de Estimulação Precoce para crianças de 0 a 3 anos de idade com atrasos no seu desenvolvimento neuropsicomotor, com o objetivo de fornecer orientações às equipes multiprofissionais para o cuidado de crianças (BRASIL, 2016). Assim, o Brasil segue de forma diferente ao cenário internacional, que aponta para a necessidade de inclusão de crianças até 5 ou 6 anos de idade (IZIDORO et al., 2019).

Ainda de acordo com as Diretrizes do BRASIL (2016, p. 7), a estimulação precoce pode ser definida como:

Programa de acompanhamento e intervenção clínico-terapêutica multiprofissional com bebês de alto risco e com crianças pequenas acometidas por patologias orgânicas, buscando o melhor desenvolvimento possível, por meio da mitigação de sequelas do desenvolvimento neuropsicomotor, bem como de efeitos na aquisição da linguagem, na socialização e na estruturação subjetiva, podendo contribuir, inclusive, na





estruturação do vínculo mãe/bebê e na compreensão e no acolhimento familiar dessas crianças. (Mãe 07)


Dessa forma, percebe-se a necessidade e a importância da atuação multiprofissional em toda a rede de saúde, realizando um trabalho em conjunto com as famílias, por meio da atenção à criança e à família e da identificação de problemas relacionados aos cuidados dessas crianças (DUARTE et al., 2019), para que assim consiga abarcar toda a complexidade apresentada pela síndrome (BRITO, 2018).

Após a identificação precoce dos distúrbios no desenvolvimento neuropsicomotor das crianças acometidas com a SCZV, que deve ser realizada por meio de uma avaliação minuciosa ainda nos primeiros anos de vida destas, é possível determinar uma intervenção adequada, objetivando proporcionar às crianças que apresentarem atrasos no seu desenvolvimento, a possibilidade de seguir a mesma sequência que as crianças com desenvolvimento normal (NORBERT et al., 2016).

A microcefalia é uma doença que não possui cura e, após a instalação do quadro da doença, a melhor alternativa para a realização do tratamento das crianças acometidas são as terapias de suporte, que objetivam melhorar a qualidade de vida, com a promoção da estimulação do seu desenvolvimento motor, emocional e intelectual. Vale ressaltar que quanto mais cedo for diagnosticada a doença e iniciado o seu tratamento, haverá maiores chances de redução das sequelas ocasionadas pela microcefalia (NASCIMENTO et al., 2019).

A criança acometida por microcefalia deve ser atendida por uma equipe multiprofissional de saúde composta por, no mínimo, Assistente Social, Fisioterapeuta, Fonoaudiólogo, Médico, Odontólogo, Psicólogo e Terapeuta Ocupacional. O tratamento deve ser iniciado imediatamente após o diagnóstico e com a criança clinicamente estável (COFFITO, 2016).

Uma característica importante relacionada a organização das equipes que realizam a estimulação precoce é, a forma como essa é composta e organizada. De forma consensual, existem 3 tipos de caracterização das equipes, podendo ser estas: multidisciplinares, interdisciplinares e transdisciplinares. A primeira, multidisciplinar, caracteriza-se por ser composta por diferentes profissionais que trabalham no mesmo lapso temporal, porém de forma individual e independente. A segunda, interdisciplinar, possui características semelhantes da primeira, porém diferencia-se pois nesta há a troca de informações entre esses profissionais. Por fim, a transdisciplinar surge como a melhor opção a ser adotada pelas equipes, pois caracteriza-se pelo fato de que os







profissionais elaboram o plano de intervenção junto com a família, focando nas necessidades e funcionalidades de das crianças e dos seus familiares (HUGHES-SCHOLES; GAVIDIA-PAYNE, 2016; IZIDORO et al., 2019).

Assim, espera-se que dentro da equipe multiprofissional de saúde, cada profissional deve desempenhar o seu papel planejando as ações junto com toda a equipe e os familiares, pautando a sua atuação com o princípio da interdisciplinaridade, assim encontrando pontos em comum entre as profissões para garantir que a assistência seja realizada sempre de forma ampla e efetiva, atendendo as necessidades individuais de cada criança assistida e da sua família.

Os profissionais que compõem a equipe multidisciplinar de saúde, possuem competências específicas para cada área de atuação. Assim, o trabalho desenvolvido pelo Assistente Social visa, prioritariamente, a viabilização do direito ao tratamento das crianças. Dessa forma o profissional contribui para que a família e a equipe terapêutica tenham condições satisfatórias de alcançar os objetivos propostos (ALENCAR et al., 2019).

O fonoaudiólogo destaca-se atuando, principalmente, com enfoque na resolução de problemas de deglutição, fala e comunicação das crianças. Para tanto esses profissionais realizam e orientam os pais e/ou cuidadores das crianças sobre a utilização de exercícios e técnicas para auxiliar na deglutição (DUARTE et al., 2019; LEITE; VARELLIS, 2016).

O Cirurgião-Dentista, por sua vez, deve realizar consultas preventivas, além de instruir hábitos de higiene oral com envolvimento familiar para propor a melhor intervenção odontológica (AMORIM et al., 2018).

O Terapeuta Ocupacional, no contexto da estimulação precoce, tem como objetivo principal promover a estimulação de habilidades que facilitam o desempenho ocupacional, viabilizando o engajamento em ocupações (ROCHA, 2016).

O acompanhamento com o Psicólogo é muito importante para a família, visto que diante da intensidade e da extensão das dificuldades existe o risco dos pais e da família não conseguirem se conformar diante da malformação da criança. Diante disso, a psicologia assume uma função relevante na vida dessas pessoas, podendo ajudá-las a ressignificarem o trauma e se permitirem ser feliz a partir de outras possibilidades (FÉLIX; DE FARIAS, 2018).

Dentre os profissionais presentes na equipe multidisciplinar, o Fisioterapeuta assume um papel de fundamental importância pois, através do uso de técnicas e/ou





recursos específicos da profissão, o profissional atua diretamente na estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor, nas disfunções musculares favorecendo a neuroplasticidade e nas orientações aos pais e cuidadores. Em casos mais graves, onde ocorre um maior comprometimento neurológico, OLIVEIRA et al. (2019, p. 29) destaca que

(...) a fisioterapia é necessária, pois propicia a diminuição de rigidez articular, melhora da mudança de posição, localização espacial, treino de marcha e interação com a família, e também previne problemas decorrentes das deformidades musculares e proporciona melhora da qualidade de vida. (MÃE 11)

Diante disso, o presente capítulo tem o objetivo de realizar uma discussão sobre a percepção dos impactos da atuação multiprofissional na promoção da saúde de crianças acometidas com o SCZV. Para tanto, apresenta-se por meio de entrevistas com as mães das 6 crianças diagnosticadas com microcefalia, decorrente da SCZV, que são atendidas pelo Núcleo de Atenção Materno Infantil (NAMI), da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN), situada no município de Mossoró/RN. As entrevistas foram realizadas com as participantes de forma individual, onde estas responderam 3 perguntas sobre as suas percepções sobre a atuação multiprofissional em saúde nos atendimentos dos seus filhos. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas objetivando assegurar a máxima precisão nos registros das respostas das mães entrevistadas.

As mães participantes deste estudo foram nomeadas M1, M2, M3, M4, M5 e M6, de acordo com a ordem de entrevista, a fim de preservar a identidade delas.

O NAMI, implantando em 2018, conta com uma equipe multiprofissional que realiza atendimentos, de forma integral e gratuita, à crianças com microcefalia decorrente da SCZV, além de oferecer suporte psicológico para as famílias. Os atendimentos contam com uma equipe composta pelos seguintes profissionais: Enfermeiros, Fisioterapeutas, Fonoaudiólogos, Pediatra, Odontólogo, Assistentes Sociais, Psicólogo (destinado a família), Nutricionistas e Musicoterapeuta.

O questionamento inicial realizado com as mães, objetivou reconhecer o nível de conhecimentos destas sobre a atuação multiprofissional de forma geral. Através da pergunta: “*O que você entende por estimulação precoce feita por uma equipe com diversos profissionais?*”, obteve-se as seguintes repostas:







Estimulação precoce é um termo que abrange uma variedade de estímulo, para auxiliar o desenvolvimento da criança. (Mãe 1)

Eu entendo que é um cuidado, um acompanhamento desde a gestação, né? Quando é descoberto que a criança tem alguma coisa e... passa a ter aquele cuidado o médico da gente passa a ter cuidado... a gente passa a procurar o cuidado com os setores responsáveis de acordo com a doença que a criança tem e é descoberto ainda no ventre da mãe... eu entendo isso... a estimulação precoce é o cuidado ainda na barriga da mãe. (Mãe 2)

Bem, a estimulação precoce é quanto feita antes é melhor ainda, né? E por uma equipe de diversos profissionais... muito melhor, né? Porque a criança vai está sendo acompanhada a cada vez mais por cada profissional... é... em cada área, né? Isso é muito importante para a criança e o estímulo dela cada vez melhor ... e para que ela se desenvolva cada vez mais. (Mãe 3)

Na verdade, estimulação precoce eu acho que é o termo, né? Que abrange vários tipos de estimulação, tanto a sensorial como a motora, respiratória como a fono, que são todas terapias que vão auxiliar no desenvolvimento da criança... né? E que quanto mais cedo melhor. Quanto mais cedo a criança faz essa estimulação, como o próprio nome diz precoce, vai ajudar ao desenvolvimento dessa criança, seja ele na fala, seja ele no sentar, andar e dentre outros. Quanto mais cedo começar a estimulação, melhor será para o desenvolvimento neurológico dessa criança. (Mãe 4)

Entendo que é um objetivo de melhorar a qualidade de vida. (Mãe 5)

A estimulação é essencial nos primeiros meses de vida para o desenvolvimento da criança. (Mãe 6)

Diante das respostas das mães no primeiro questionamento, percebe-se que cada uma possui uma definição diferente sobre a estimulação precoce e, apesar da dificuldade de algumas destas conceituarem a estimulação precoce, as suas falas se encontram na percepção de que a estimulação precoce está relacionada a algo que proporciona benefícios, principalmente no tocante ao desenvolvimento infantil.

Em seu estudo, OLIVEIRA et al. (2019b) também obteve resultados similares aos encontrados no presente estudo, no que diz respeito a percepção das mães acerca do papel da estimulação precoce. O autor cita que quando estas foram indagadas a respeito da definição de estimulação precoce, percebeu-se que, mesmo reconhecendo os benefícios desta, a maioria das mães apresentou dificuldade para conceituá-la, mas a relacionou a algo benéfico. Porém o estudo cita um achado importante dentro desse contexto, onde percebeu-se que as mães reconheceram a importância de estimular os seus filhos em casa, assim como demonstraram buscar realizar cuidados que visam melhorar o desenvolvimento da criança.

Diante disso, é necessário pensar na inclusão das mães e/ou cuidadores no processo de cuidados das crianças acometidas pela SCZV, para que assim estes consigam, além de adquirirem conhecimentos que os ajudem a conceituar a







estimulação precoce de maneira mais fácil, também possam atuar como agentes ativos nesse processo de cuidados contínuo. De acordo com IZIDORO et al. (2019), embora que as crianças ao nascerem, apresentem condições que requerem mais cuidados, o seu contexto social nem sempre encontra-se devidamente estruturado para oferecer-lhes oportunidades adequadas para o seu desenvolvimento. Os autores ressaltam ainda que os programas de intervenção precoce, composto por equipes multiprofissionais, objetivam desenvolver junto aos familiares estratégias que promovam o fortalecimento desse vínculo familiar, frente aos desafios interpostos para promover um desenvolvimento neuropsicomotor de forma saudável.

A segunda pergunta do questionário objetivou coletar informações sobre a percepção das mães sobre a importância da atuação multiprofissional de forma individual. Através da pergunta: “*Qual a importância do seu filho ser acompanhado por equipe composta por diversos profissionais de saúde?*”, as mães relataram:

A importância é que o trabalho de vocês é de muita serventia, por ser uma equipe variada, traz aprendizados diversos e em grupo que já deixou minha filha bem mais esperta, é notório o quanto ela já faz movimento e chega até a pronunciar pequenas palavras. É o sinal que o trabalho de vocês traz muita esperança para a progressão e melhoramentos para o futuro da minha filha. (Mãe 1)

É muito importante ele ter os profissionais acompanhando ele... é porque significa um melhor cuidado, ele ser melhor assistido, e juntamente com isso ele ter um desenvolvimento mais amplo, né? Por ser assistido por diversos profissionais de saúde, em áreas diferentes, então significa mais cuidado, significa ele ser mais assistido... e desenvolver melhor. (Mãe 2)

Bem... é que cada vez mais eu tenha mais conhecimento do que eu posso melhorar para a vida da minha família, né? É porque cada profissional, de cada área, ele estuda naquilo né? Então ele pode me ajudar para cada vez mais eu possa ajudar minha filha no que realmente ela precisa, né? Motora, cognitiva, né? Como eu falei... na visão e em outras áreas também, né? E... a gente fica mais por dentro desses assuntos relacionados com esses profissionais que entendem melhor desses assuntos. (Mãe 3)

A importância é você ser acompanhado por vários especialistas em uma área. Por exemplo: é... nunca ninguém sabe de tudo, então você acaba que sendo acompanhada por um especialista de cada área, você consegue desenvolver aquela área melhor, por isso a importância de ser acompanhado por vários especialistas, é... em áreas distintas, porque só assim eu vou ter um resultado bem mais positivo, porque cada área está sendo trabalhada por um especialista. (Mãe 4)

É importante para seu desenvolvimento. (Mãe 5)

Existe uma coletividade no atendimento e um profissional completa o outro, cada um com sua especialidade, ajudando meu bebê desenvolver cada dia mais. O atendimento dessa equipe é fundamental para o desenvolvimento dele. (Mãe 6)





Diante dessas respostas, pode-se indagar que as mães acreditam que o trabalho, quando realizado em conjunto, de modo interdisciplinar, proporciona melhores resultados no desenvolvimento neuropsicomotor dos seus filhos. Além disso, pode-se observar que essa atenção multiprofissional proporciona a essas mães adquirirem mais conhecimentos para atuarem na realização dos cuidados e promoção da estimulação precoce dos seus filhos de maneira mais efetiva.

É importante que as mães e/ou cuidadores adquiram a noção do conceito de promoção da saúde de forma mais ampla, pois de acordo com RAIMUNDO et al. (2019), a saúde perpassa por todos os ambientes onde a criança está inserida, não sendo proporcionada somente nos níveis de atenção à saúde.

Assim como no presente estudo, OLIVEIRA et al. (2019b) cita que as mães reconhecem a importância estimulação precoce para o desenvolvimento dos filhos. Além disso, é evidenciado que as mães idealizam o serviço de promoção à estimulação precoce como um suporte capaz de orientá-las sobre os cuidados à criança, de contribuir para o desenvolvimento e qualidade de vida destas.

Relacionado aos profissionais de saúde, LIMA et al. (2020) cita em seu estudo que a construção de uma rede de apoio social efetiva a essas famílias, com uma equipe de saúde preparada para atender as demandas de cuidados para crianças acometidas com SCZV, é de fundamental importância.

Para finalizar, as mães foram questionadas sobre a suas percepções em relação a progressão dos filhos durante o tempo de acompanhamento multiprofissional. Através da pergunta: “*Que benefícios você enxerga no seu filho nesse tempo de estimulação?*”, chegou-se às seguintes respostas:

Vários benefícios demonstrados... até inteligência, movimentos, chegando a me surpreender distinguindo coisas como cores e etc. (Mãe 1)

Particularmente eu enxergo muitos benefícios. Antes desse acompanhamento ele não fazia nem metade das coisas que ele faz hoje... ele bola na rede, bola na cama, é... não fica quieto. Hoje ele consegue se expressar de forma melhor, consegue entender melhor a gente, então são vários benefícios que essa estimulação tá fazendo, né? Não só para o meu filho, mas pra todos os nossos filhos, todas as crianças que são assistidas pelo NAMI, eles melhoraram em tudo, particularmente ele melhorou muito depois que começou essa estimulação pelo NAMI. (Mãe 2)

É... em relação ao benefício que eu enxergo agora, né? Hoje minha filha já tem quatro anos, enxergo que ela já melhorou bastante, né? Com a estimulação, com a ajuda de todos os profissionais nos indicando a melhor







forma, a melhor maneira possível de ajudar a eles, pra que eles venham a desenvolver mais e mais. (Mãe 3)

Minha filha começou a ser estimulada desde de muito cedo, acho que desde de 6 meses de idade e, apesar da síndrome congênita do zika vírus ter atingido bastante o cérebro da minha filha, mas a gente consegue notar muitas evoluções, que eu tenho certeza que se eu não tivesse iniciado essa estimulação, é... ela não teria isso, é... minha filha já consegue balbuciar, é... num é palavra, ela consegue falar no olhar quando sente dor, chora, quando tá feliz, sorri, sabe reclamar quando tá feito cocô, tudo isso é... referente da estimulação, então... eu consigo sim vê várias evoluções e mais ainda, se eu não tivesse iniciado, não teria um terço do que ela tem hoje. (Mãe 4)

O lado físico e afetivo. melhorando a cada dia sua forma de se expressar. (Mãe 5)

Meu bebezinho melhorou muito, presta mais atenção... os movimentozinhos das mãos e do corpo, e... sorrir quando brinca com ele, quando conversa com ele... ele quer conversar e eu só tenho a agradecer essa equipe maravilhosa que trabalha com tanto amor... (Mãe 6)

Diante disso, percebe-se nos relatos das mães que, de forma unânime, todas observaram progressões nos quadros clínicos dos seus filhos e acreditam que isso se deve ao fato destes serem atendidos pela equipe multidisciplinar do NAMI. Além do desenvolvimento neuropsicomotor relatado pelas mães em suas falas, evidencia-se que em alguns casos a atenção multidisciplinar contribuiu para melhorias no vínculo afetivo entre mãe e filhos, sendo esse um avanço importante para redução do estresse emocional vivenciado pelas mães no dia-a-dia, já que na maioria das vezes estas são as responsáveis pelos cuidados integrais dos filhos.

No estudo de OLIVEIRA et al. (2019b), os resultados também corroboram com os achados do presente estudo, uma vez que as mães quando questionadas sobre os benefícios da estimulação precoce no desenvolvimento da criança com microcefalia, evidenciou-se que estas acreditam que o desenvolvimento das crianças melhoram a partir do momento em que elas passaram a ser acompanhadas no Núcleo de Estimulação Precoce, exceto em um caso que a mãe relata que houve pouca melhora, mas atribui isso ao fato do seu filho não possuir assiduidade nos atendimentos.

Vale aqui ressaltar que a criação do vínculo entre mãe e filho é um fator facilitador para o cuidado da criança. Ademais, cabe aos profissionais de saúde a responsabilização pela estimulação, assim como a difusão de informações relevantes para que as mães e/ou cuidadores sintam-se capacitados a exercer essa função da melhor maneira possível. Dessa forma, é de fundamental importância que sejam formuladas estratégias que sensibilizem, enfatizem e valorem a presença da mãe no processo de cuidado de seu filho (SANTOS et al., 2019).







Por fim, pode-se concluir que a realização da estimulação precoce em crianças acometidas com a SCZV é necessária para a promoção do seu desenvolvimento neuropsicomotor. As mães participantes demonstraram ter conhecimento sobre a importância da estimulação precoce, apesar de não conseguir conceituá-la. Além disso, as mães reconhecem que a atuação multiprofissional de saúde é de extrema importância na realização da estimulação precoce dos filhos, assim como reconhecem que os avanços apresentados em seus quadros clínicos se devem ao fato destes estarem recebendo a atenção multiprofissional do NAMI, sendo capazes de identificar as progressões apresentadas pelos filhos após receberem os atendimentos.

O projeto estrutural do NAMI fundamenta a necessidade de se manter uma equipe multiprofissional bem estruturada e atuante, de forma transdisciplinar, para que se consiga atender as necessidades das crianças acometidas com SCZV, além de orientar as mães e/ou cuidadores sobre as melhores práticas e cuidados e cuidados diários, servindo assim como suporte para as famílias e promovendo, além de tudo, o laço afetivo entre mãe e filho.





## REFERÊNCIAS

- ALENCAR, Nayara Alves Bezerra Leal; et al. Compartilhando vivências: o processo de trabalho da(o) assistente social junto às famílias de crianças com microcefalia em centro especializado de reabilitação no piauí. **Anais do 16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais**, p. 1–11, 2019.
- AMORIM, Janaina Gomes de Paiva; et al. Condição de saúde oral em crianças com microcefalia por infecção pelo zika vírus: estudo transversal observacional. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 15, p. 1–15, 2018.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor**. [s.l.: s.n.].
- BRITO, Rhayssa Ferreira. “ELE É MINHA VIDA, EU RESPIRO POR ELE”: Vivências e sentimentos na experiência do ser mãe de crianças com a síndrome congênita do Zika Vírus. p. 0–100, 2018.
- COFFITO. **Diagnóstico: Microcefalia. E Agora?** Disponível em: <[http://www.coffito.org.br/site/files/noticias/2016/CartilhaMicrocefalia\\_Final.pdf](http://www.coffito.org.br/site/files/noticias/2016/CartilhaMicrocefalia_Final.pdf)>
- DUARTE, Jhullyaney dos Santos; et al. Children’s needs with congenital syndrome related to Zika virus in the domiciliary context. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 27, n. 3, p. 249–256, 2019.
- FÉLIX, Vanessa Pereira Da Silva Rodrigues; DE FARIAS, Aponira Maria. Microcephaly and family dynamics: fathers’ perceptions of their children’s disability. **Cadernos de Saude Publica**, v. 34, n. 12, p. 1–11, 2018.
- HUGHES-SCHOLES, Carolyn; GAVIDIA-PAYNE, Susana. Development of a Routines-Based Early Childhood Intervention model Desenvolvimento. **Educar em Revista**, v. 59, p. 141–154, 2016.
- IZIDORO, Isabela Rocha; et al. Early intervention specialized services: eligibility and multiprofessional work. **Revista CEFAC**, v. 21, n. 4, p. 1–10, 2019.
- LEITE, Cristine Nobre; VARELLIS, Maria Lúcia Zarvos. Microcefalia e a odontologia brasileira. **Journal Health NPEPS**, v. 1, n. 2, p. 297–304, 2016.
- LIMA, Laís Helena de Souza Soares; et al. Family fortresses in Zika Congenital Syndrome according to Betty Neuman. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 2, p. 1–8, 2020.
- MENDES, Alessandra Gomes; et al. Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. **Ciência & Saúde Coletiva**, p. 1–10, 2019.
- NASCIMENTO, Maria Do Socorro Almeida; et al. Assistência em saúde





prestada à criança com diagnóstico de microcefalia, em um município do interior da Amazônia. **Cardernos UniFOA**, v. 39, p. 95–105, 2019.

NORBERT, Adriana Andreia de Fátima; et al. A importância da estimulação precoce na microcefalia. **Salão do Conhecimento**, [S. l.], v. 2, n. 2, 2016.

Disponível em:

<https://www.publicacoeseventos.unijui.edu.br/index.php/salaocohecimento/articulo/view/6476>.

OLIVEIRA, A. K. DE et al. Abordagem fisioterapêutica em paciente com microcefalia congênita por zika vírus: Relato de Caso. In: Soares BM, Campanholi LL, editors. **Fundamentos e Práticas da Fisioterapia 9**: Antonella Carvalho de Oliveira; 2019. p. 19–30.

OLIVEIRA, Brena Shellen Bessa De; et al. Estimulação precoce diante do desenvolvimento da criança com microcefalia: percepção materna. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, n. 3, p. 146–153, 2019b.

RAIMUNDO, Adrielly Cristina de Lima; et al. A importância do trabalho multidisciplinar no contexto da estimulação precoce. **GEPNEWS**, v. 1, n. 1, p. 46–52, 2019.

ROCHA, Eva Louise Lucena. **A terapia ocupacional na atenção ao bebê com microcefalia: um relato de experiência**. p. 41, 2016. Trabalho de conclusão de curso. Disponível em:

[https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/3298?locale=pt\\_BR](https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/3298?locale=pt_BR)

SANTOS, Daniel Batista Conceição Dos; et al. Sensitizing mothers of children with microcephaly in promoting the health of their children. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 53, p. 1–8, 2019.





## Capítulo 05

# Responsabilização materna



Maria Glória  
Giovanna Sabrina  
Fátima Raquel

*“Não somos heroínas, costume dizer que somos humanas”! (Mãe 08)*

Ao buscar o significado da palavra mãe, encontramos 1. *mulher que deu à luz, que cria ou criou um ou mais filhos*. 2. *fêmea de animal que teve crias ou que cuida ou cuidou delas* (FERREIRA, 1999). Vemos que a criação está evidente nos resultados, e paralelo a ela o cuidado. Para a psicologia, entretanto, a maternidade possui significados diferentes para diferentes mulheres e ultrapassa a biologia e a gestação (MARCOS, 2017). Nesse capítulo iremos falar um pouco sobre a vida das mães e cuidadoras das crianças com SCZV.

Falar sobre as mães que fazem parte do NAMI significa, antes de tudo, falar sobre ser mulher. Para isso, faz-se necessário entender, primeiro, como as relações de gênero se modificam ao decorrer do tempo e em que lugar a mulher se encontra hoje nos papéis que são naturalizados socialmente e estabelecidos historicamente pelo patriarcado.

Apesar de que em dias atuais podemos considerar novas formas de vida dentro da instituição familiar que tornam possível o avanço e mudanças na civilização, é notória a relação dos significados à divisão sexual do trabalho, na qual inclui-se questões de gênero, como por exemplo a responsabilização desigual de atividades familiares, quando a mulher, exclusivamente, acaba exercendo a maior parte delas. (MARCOS, 2017).

Apesar de já haver conquistado posições sociais extremamente relevantes através do movimento feminista, por exemplo, a mulher ainda é vista majoritariamente como cuidadora do lar e dos filhos, enquanto o homem, provedor da renda da família. Essa perspectiva está presente em diversas



formações sociais desde quando o homem inicia a vida em sociedade e, como apontado por Silva (2018, p. 3), se de um lado o homem detém o poder sobre a vida “dos seus”, na outra ponta do laço da construção familiar está a mulher.

Em nossa cultura, a maioria das mulheres possui uma expectativa sobre a maternidade, em que esperam que a criança seja formada de forma saudável realizando atividades psíquicas e habituais como uma criança considerada normal. Essa quebra de expectativa ao descobrir a má formação congênita traz grande impacto para a família e principalmente para a mãe da criança (SILVA, 2020).

Ser mulher, mãe, ter uma família e ser responsável por inúmeras responsabilidades dentro dessas circunstâncias é um grande desafio, e este torna-se ainda maior quando falamos de mães de crianças especiais. Essas mulheres vivenciam o novo, descobrem que além da maternidade, precisam entender um universo muitas vezes desconhecido, que pode trazer outros medos, angústias e dúvidas.

A estrutura familiar nesse cenário é reformulada, muitas vezes o pai da criança abandona a família antes mesmo do nascimento. Quanto às mães, em virtude da condição das crianças e a necessidade de assistência e supervisão, estas acabam por abrir mão de atividades que exerciam antes, causando muitas vezes o desgaste de cuidar (WELTER, et. al. 2008).

Como evidencia Barbosa (2008), a dedicação para com estas crianças dispõe de uma série de dificuldades e superações, entendendo também que para além do filho, a família, particularmente as cuidadoras, carecem de um cuidado e atenção psicossocial para o enfrentamento dessa nova rotina.

É importante que haja, também, uma percepção acerca das individualidades que cada mãe apresenta durante esse processo, reagindo de formas diferentes às mudanças. Em um aspecto geral, a falta do suporte psicossocial às cuidadoras reflete no esgotamento físico, mental e retraimento social interpretada na fala de uma das entrevistadas:

“Cuido dele sozinha, só quem me ajuda é Deus... Me sinto um pouco sobrecarregada, mas a gente tem que conseguir forças para seguir em frente. Tenho muito pouco tempo livre pra mim.” (Mãe 3)





Parafrazeando Barbosa (2008), a mudança repentina no cotidiano é inevitável, o impacto da dedicação exclusiva é exaustivo, porém necessário quando se fala em filho, entretanto, para elas não importa a dificuldade, ainda conseguem encontrar força e amor para cuidar de tudo sem demonstrar fraquejar diante deles, como explana Débora:

“... não somos heroínas, tenho costume de dizer que nós somos humanas, qualquer pessoa no nosso lugar faria o mesmo por um filho nosso, a não ser que essa pessoa não tenha coração” (Mãe 6)

De acordo com Silveira, Milani, Velho e Marques (2017), o cuidado de si visto de forma a relacionar-se consigo, dentro dos padrões atuais, acaba se tornando o cuidado com o corpo ideal. Contudo, relacionado ao cuidado materno, a subjetividade materna sobressai as imposições e superficialidades sociais. Ter alguém para dividir a responsabilidade e o cuidado com as crianças, é o fator que possibilita com que algumas das cuidadoras tenham tempo para seu auto cuidado.

“Assim, é... digamos que não é aquele TEMPO muito, mas eu tenho sim, eu tenho um tempozinho sim pra mim. Agora o pai dele voltou a morar aqui e fim de semana a gente tá meio que revezando entendeu?” (Mãe 2)

Cuidar das crianças em tempo integral impossibilita que essas mulheres trabalhem, o que faz com que o pai seja responsável, na maioria das vezes, por arcar com todas as despesas da casa. A divisão do tempo e das tarefas é, então, baseada na rotina de trabalho do pai:

“Tenho ajuda do meu esposo quando ele está em casa. Ele trabalha pela tarde e me ajuda pela manhã enquanto faço as tarefas de casa. Quando ele vai para o trabalho fico sozinha com Josué. Quando precisamos resolver alguma coisa também deixamos com outros familiares ou amigas”.(Mãe 9)

Nas redes de cuidado é muito comum se deparar com casos de maternagem compartilhada, quando não apenas a mãe, mas outra figura, comumente do sexo feminino, toma para si o cuidar, educar, adaptar suas necessidades às da criança (BADINTER, 1980). Assim temos mãe-avó, mãe-tia, e muitos outros exemplos de arranjos familiares incluídos na maternagem:







“É... eu tenho sim ajuda pra cuidar do meu sobrinho, a avó dele me ajuda, eu ajudo ela, e assim vai” (Mãe 7)

Durante as entrevistas apesar das cuidadoras, em sua maioria, não externarem que sofrem preconceito, encontramos em suas falas o reconhecimento oculto do mesmo. O preconceito muitas vezes encontrado em seu próprio grupo social está escondido nos olhares, sussurros, gestos, perguntas e falas, podendo causar até mesmo a exclusão social da criança.

“As pessoas elas comentam muito sim, elas perguntam, às vezes perguntas inconvenientes do tipo “ah, quanto tempo de vida ele tem?” Antes eu costumava responder “Ah, nem mesmo você sabe quanto tempo de vida você vai viver, amanhã a gente não pode mais tá aqui, só Deus é quem sabe o tempo de vida dele”. (Mãe 7)

No entanto, sabemos que nem sempre o preconceito está “oculto”, e o cenário de negatividade pode ser encontrado onde menos esperamos. No relato em que a mãe explicita a discriminação, pode ser observado refletido no preconceito o sentimento de pesar sob o desconhecimento da condição da deficiência da criança, e da mãe como sua cuidadora.

“Já sofri preconceito por ser mãe de uma criança especial, sim. Eu estava em frente a uma escola particular da cidade quando uma mulher se aproximou e falou “ô mulher, coitada, tá pedindo esmola?” e eu fiquei sem reação na hora, mas esse é o país que a gente vive né?” (Mãe 9)

Os relatos dessas mães e cuidadoras nos trouxeram diversas perspectivas sobre a forma em que vivem. Ser mulher, ser mãe, lidar com preconceitos, responsabilidades, renúncias e ainda assim, pensar em seu autocuidado. Estas mulheres são, acima de tudo, humanas, mas exercem papéis que vão além do que qualquer ser humano imagina viver em sua rotina.





## REFERÊNCIAS

BADINTER, Elisabeth. **Um amor conquistado**: O mito do amor materno. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1980.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta Paul Enferm** 2008; 21(1):46-52

DINIZ, Débora; CARINO, Giselle. **El silencio sobre el zika oprime a las mujeres**: el virus demuestra cómo Brasil y Venezuela han abandonado a las mujeres y sus necesidades. 2019. Disponível em: <https://anis.org.br/el-silencio-sobre-el-zika-oprime-a-las-mujeres/>. Acesso em: 15 abril 2020.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. Dicionário Eletrônico Aurélio Século XXI. Rio de Janeiro: **Editora Nova Fronteira e Lexikon Informática**, 1999. Versão 3.0.

MARCOS, Cristina Moreira. O desejo de ter um filho e a mulher hoje. **Trivium: Estudos Interdisciplinares**, [s. l.], v. 2, p. 246-256, 2017.

SILVA, Valéria Lopes da. As dificuldades enfrentadas pelas mães no cuidado à criança com microcefalia. **Revisa**, [s. l.], v. 3, n. 9, p. 394-404, set. 2020.

SILVEIRA, Rosimeire Aparecida Monteiro; MILANI, Rute Grossi; VELHO, Ana Paula Machado; MARQUES, Andréa Grano. Perception of pregnant women about self-care and maternal care. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, [s.l.], v. 17, n. 6, p. 758-65, 13 jun. 2017. Rev Rene - Revista da Rede de Enfermagem de Nordeste.

WELTER, Ivânia et al. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. **Textos e Contextos**, Porto Alegre, v. 7, n. 1, p. 98-119, jan. 2008.

## Capítulo 06

# Resiliência: Para além da capacidade de amar

Bárbara Daniely  
Hosana Mirelle  
Kiara Mendes



*“Jamais vou desistir de dar uma vida melhor para o meu filho” (Mãe 07)*

O amor materno é relatado pela imensa maioria das mulheres como o maior e mais genuíno sentimento que o ser humano é capaz de experimentar. Todavia, as habilidades envolvidas na relação de cuidado estabelecida entre a mãe e seu filho, vão além da capacidade de amar, denotam um conjunto de esforços necessários para superar as dificuldades intrínsecas à maternidade, especialmente quando se trata de crianças acometidas com síndromes congênitas: é preciso ser resiliente.

O conceito de resiliência é definido por Rutter como a capacidade do ser humano em superar as adversidades existentes no contexto social, econômico e ambiental a que está inserido e, assim, dar seguimento a vida (RUTTER, 1991).

A resiliência não constitui uma característica fixa do indivíduo, nem tão somente depende apenas da circunstância, ela resulta da interação entre o sujeito e os fatores de risco, considerados estressores. Desse modo, cada pessoa pode responder de maneira distinta ao mesmo estressor. Além disso, o impacto causado pelos estressores é diretamente proporcional a quantidade destes fatores, isto é, quanto mais fatores de risco, maior a probabilidade de repercussão negativa na vida do indivíduo (RUTTER, 1987).

O modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar proposto em 1993 por Marilyn McCubbin, enfermeira, e Hamilton McCubbin, sociólogo, dispõe sobre os mecanismos envolvidos no processo de adaptação familiar frente a situações de crise. Esse modelo trata acerca de alguns aspectos a serem considerados diante de um momento de crise que podem levar a família





a desenvolver uma resposta positiva ou uma resposta negativa. Desse modo, ao enfrentar uma situação de adversidade, tida como evento estressor, essa família passa pela fase de ajustamento em que o estressor interage com a vulnerabilidade a que essa família está exposta, que corresponde às condições sociais, econômicas e de saúde que aumentam o nível de tensão e a probabilidade de que esta família passe para a fase seguinte, a fase de adaptação, que requer um determinado nível de esforço para trazer equilíbrio e superação das adversidades (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Mães de crianças com microcefalia percorrem um caminho repleto de barreiras e entraves que tem início desde o momento do diagnóstico da malformação. A angústia sentida é endossada pela experiência negativa vivenciada no serviço de saúde, que não garante o acesso à informação, nem a recursos para o diagnóstico, acompanhamento e desenvolvimento (tratamento) das crianças. Somado a isso, têm-se a desarticulação da equipe de profissionais e dos gestores, desprovidos de uma estratégia de atuação e de um fluxo de funcionamento que guie essas famílias e consiga ofertar um serviço resolutivo e de qualidade (COSTA, 2019).

Tendo isso em vista, a resiliência emerge como uma das características que representam as mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, pois, mesmo diante dos chamados fatores estressores que colocam essas famílias em situação de vulnerabilidade, estas mulheres encontram força para continuar a busca por melhores condições de vida e de saúde para seus filhos.

Dessa maneira, a resiliência é tida como uma nova forma de enfrentar a realidade a sua volta, através de uma visão que transcende a patologia e as dificuldades. Essas mães passam a vislumbrar uma nova perspectiva, ou seja, um novo caminho, repleto de possibilidades e potencialidades, no qual o enfoque é superar as adversidades e atravessar as situações consideradas estressoras da melhor maneira possível e mais fortalecidas.

Todavia, um dos sentimentos que se tornam presentes no cotidiano de cada uma dessas famílias consiste no sentimento de incapacidade. Este, por sua vez, está intrinsecamente interligado a diversos fatores que ameaçam o pleno desenvolvimento da criança, gerando a sensação de impotência diante do difícil cenário que estes indivíduos têm que enfrentar considerando os inúmeros





esforços já realizados. Os desafios impostos impactam na autoconfiança, levando-os a duvidar da sua capacidade em superar as situações de dificuldade.

Assim sendo, o desenvolvimento infantil está ameaçado por diversos fatores de risco, como o biológico e o ambiental. Sendo o primeiro de origem genética e o segundo relacionado aos aspectos sociais, econômicos e demográficos. Os fatores ambientais, são, também, fragilidades importantes e reais das mães em busca da atenção ao cuidado integral de seus filhos (RIBEIRO, PEROSA, PADOVANI, 2014).

Dessa forma, compreende-se a importância dos aspectos ambientais para o desenvolvimento infantil, de modo que é a partir deles que as crianças estabelecem contato com o mundo que, por sua vez, irá fornecer os meios necessários para o seu desenvolvimento (NASCIMENTO; ORTH, 2008). Com isso, faz-se indispensável para ampliar as ações de intervenção voltadas na minimização de angústias, somado a isso, permitir a compreensão de todos os aspectos, tais como biológicos e ambientais, que facilitam ou limitam a busca pelo cuidado (SILVEIRA, 2015).

Não obstante, é necessário ressaltar que para além dessas complicações, esse cenário possui um agravante quando observada as atuais circunstâncias sociais do Brasil: os serviços ofertados a crianças com deficiência ainda possuem uma estrutura precária e que possibilita um acesso muito limitado para receber a demanda já existente, ou seja, o quadro se torna mais delicado com a atual necessidade gerada pelo Zika Vírus (ZIKV) (REGO, PALÁCIOS, 2016).

Assim, com base nestes cenários (político e jurídico) fragilizados – vividos nos últimos anos –, a epidemia do ZIKV potencializa os efeitos negativos dessa situação. Os sentimentos de culpa, debilidade e impotência, aliados ao desconhecimento das chances de sobrevivência e dos cuidados necessários para lidar com a deficiência, surgem como outra questão que deve receber atenção das equipes de saúde pertencente à Rede de Atenção à Saúde (RAS) (BRASIL, 2017).

Tais condições são evidenciadas a partir de diversas emoções e relatos que foram vivenciadas pelas mães durante o percurso do fechamento para o diagnóstico da microcefalia decorrente do ZIKV no seu filho. Sentimentos como angústia, revolta e decepção consubstanciam os discursos maternos, o que leva a necessária reflexão acerca das consequências psíquicas trazidas pela







desarticulação dos serviços nessas mulheres. Sentimentos esses que são retratados na seguinte fala:

Muitas das vezes a gente se sente incapaz, por não ter vida financeira, por não ter uma casa boa, por não ter alimentação boa, mas a gente faz conforme a gente tem, o pouco que a gente tem... (Mãe 4)

Diante disso, observa-se que o relato retrata e confirma o sentimento de angústia dessas mães. Outrossim, é relevante notar que esse cenário é ainda mais preocupante quando atinge a população mais carente e vulnerável, uma vez que, sem informação e sem subsídios para buscar atendimento privado, são subjugados a verem seus filhos crescerem sem os cuidados necessários e, conseqüentemente, ter sua condição progressivamente prejudicada.

O acesso à saúde pública gratuita e de qualidade é um direito constitucionalmente garantido conforme dispõe em seu Art. 196º e, por isso, o sistema de saúde brasileiro é uma ferramenta indispensável para a garantia de uma vida digna e de qualidade (BRASIL, 1988). Dessa forma, é necessário adaptações e qualificações constantes para atender novas doenças e novas demandas. No entanto, ao que tange a microcefalia e a incidência do ZIKV, o serviço brasileiro ainda não se adequou e pouco tem sido os esforços em prol dessa causa.

As conseqüências para as famílias são devastadoras, pois, desprovidos de outro meio de acesso a tratamentos fora da rede pública, se veem reféns de um órgão lento e que não soma esforços para sanar essa problemática. No qual, é retratado na seguinte fala:

Eu passei 3 meses esperando uma vaga no PAN para fazer a fisioterapia do meu filho, até hoje espero, ele tem 4 anos e até hoje ainda não ligaram para mim para dizer que tinha essa vaga para ele. Isso me frustra muito, eu fico muito triste sempre que isso acontece (...) as vezes me sinto incapaz de cuidar do meu filho, mas eu continuo não desistindo de procurar o melhor para o meu filho. (Mãe 7)

O exposto demonstra o reflexo do sentimento de frustração e a indignação com o (des)serviço do sistema de saúde, uma vez que o próprio sistema é negligente com essas crianças, as mães e os demais familiares, os quais se deparam com um cenário de desespero que aflora sentimentos de incapacidade e de tristeza para o seguimento do cuidado para com os seus







filhos. Os relatos de C e AP também corroboram com esse cenário e alerta a alta incidência de tal sentimento:

O sentimento que eu tive foi de tristeza, por saber que o meu filho tinha nascido especial. Procurar um apoio ou uma ajuda e não encontrar. Pois para mim era tudo novo, eu tinha tido três filhos, mas todos três normais, com saúde. Para mim era uma experiência nova, não sabia o que fazer, não sabia como agir. Então procurava as coisas e era tudo bem difícil, era não, é bem difícil (Mãe 3).

Como era tudo novo e a gente não sabia o que fazer, então a gente teve bastante dificuldade. Eu me senti muito triste né, por ter que enfrentar uma dificuldade como essa, porque ela precisa desses atendimentos (Mãe 4).

É evidenciado, diante de todo o exposto, a confirmação de tais sentimentos que são presentes em todo o percurso diagnóstico da microcefalia até os dias de hoje. Durante esse período, no qual essas crianças necessitam de diversos atendimentos e procedimentos específicos que não são ofertados de forma eficiente no sistema de saúde, também é notável que essas mães e familiares perpassam por constantes momentos de incertezas. Concomitante a isso, destaca-se a falta de apoio ou de um amparo que pudesse confortar essas mães nesse momento de suas vidas, o que potencializa o sentimento de incapacidade.

Vários são os desafios e obstáculos que as mães de crianças diagnosticadas com a microcefalia em decorrência do Zika Vírus enfrentam na nossa sociedade. Embora essas mães tenham vivenciado vários entraves nas diversas etapas para o diagnóstico e para o seguimento nos serviços de saúde para os seus filhos, é notória a presença da resiliência na trajetória dessas genitoras.

Em consonância à perspectiva da resiliência, tem-se o sentimento de motivação, que segundo Tadeucci (2007) é a razão pela qual as pessoas se movimentam e de onde parte essa energia para vencer obstáculos e cumprir objetivos. Dessa forma, a motivação é o que impulsiona as pessoas a agirem de determinada maneira para alcançarem os seus objetivos e metas, e com isso darem o melhor de si.

Após o diagnóstico de uma má formação congênita, as genitoras deparam-se em uma situação na qual tudo é novidade e ninguém tem as respostas necessárias e assertivas para essas mães e somado a isso, elas





são expostas a uma gama de sentimentos que são intrínsecos desse momento. Nessas situações se requer prudência, mas principalmente, resiliência para descobrir novos caminhos e vencer as adversidades.

Dentre os diversos fatores para encontrar motivação em continuar essa luta, os familiares, em especial as mães, buscam no desenvolvimento físico, motor e cognitivo e na qualidade de vida para os filhos a força necessária para seguir, somado a isso elas carregam no seu âmago a força divina. Outrossim, é nítido que, em sua grande maioria, elas se emocionam a cada novo avanço e é por essas pequenas e graduais conquistas que elas lutam, pois sabem que esse é o caminho para que seus filhos possam obter uma vida digna e de qualidade. Além de corroborar o que foi argumentando, os relatos das seguintes genitoras expressam, tais sentimentos:

A minha maior motivação a seguir em frente é minha filha, por cada momento que passamos no dia a dia, as lutas, né... O que me motiva a seguir em frente é a minha fé que eu tenho dentro de mim que um dia eu ver a minha filha andando e falando. (Mãe 1)

Eu jamais vou desistir de dar uma vida melhor para o meu filho. Eu vou seguir em frente, lutando, fazendo o que tiver ao meu alcance e o que não tiver, um dia eu vou ver ele andando e falando. Se deus quiser (Mãe 5)

Diante disso, torna-se evidente a força dos sentimentos dessas mães, que mesmo diante das mais diversas adversidades, desde grau financeiro até emocional, insistem em prosseguir essa batalha em busca de uma vida digna para seus filhos. Seus esforços são para que eles alcancem o mínimo para terem uma vida digna e de qualidade e, por isso, cada passo importa, cada evolução é uma vitória a ser comemorada por elas. Essas mães destacam as suas principais motivações, ou seja, a força que as movem, o que as fazem lutarem diariamente, para verem nos seus filhos que todo os seus esforços valeram a pena. Para que eles possam ter uma qualidade de vida assegurada e que um dia poderá vê-los no ápice do seu desenvolvimento físico, motor e cognitivo.

Além do mais, é necessário, principalmente, encontrar meios para provocar os familiares a continuarem ou terem o impulso necessário para buscar os tratamentos para essas crianças, tendo em vista que o os serviços de saúde na atenção básica, não atende as demandas de forma eficiente como





deveria. Dessa forma, algumas instituições e grupos têm se organizado, a fim de proporcionar, para além dos cuidados técnicos, essa mencionada motivação. O Núcleo de Atenção Materno-Infantil (Nami), a exemplo disso, já tem mostrado resultados nesse sentido:

Vocês (o NAMI) tem sido um grande exemplo de motivação na nossa vida... muitas mães ai que não tem um socorro, não tem pessoas que possam orientar, pessoas que possam ajudar e vocês estão todos os dias com a gente, nos ajudando, nos mantendo firme, porque se fosse por nós, nós não iria, nós teria desistido, mas eu continuo firme, por isso, pelo o meu filho, por mim e por vocês também, porque vocês fazem parte das nossas vidas (Mãe 9).

Dessa forma, o Nami configura-se como uma importante ferramenta não apenas para reabilitação e tratamento dessas crianças, mas como fonte de motivações diárias para o seguimento das mães para os cuidados para com os seus filhos a cada dia.

Acresce a isso, na pediatria, a assistência a uma criança implica cuidar também dos seus familiares, tendo em vista que estes compõem o núcleo onde a criança irá se desenvolver e nisso consiste o conceito de Cuidado Centrado na Família (CCF). Tal definição se baseia na ideia de que os pais são os responsáveis por realizar as ações de promoção à saúde das crianças e prevenção a doenças e, por isso, o planejamento do cuidado tem foco em toda a família e não apenas na criança (WINKELSTEIN, 2006; ELSESEN, 2000).

Com base no CCF os profissionais da área da saúde e toda a equipe multiprofissional, especialmente o enfermeiro, deve atuar de modo a identificar as fragilidades e potencialidades de cada família. Isso permite, então, um acompanhamento direcionado e mais resolutivo, com intervenções voltadas não só para as necessidades da criança diretamente, mas de todos os aspectos que alteram a dinâmica familiar, além de encorajar e potencializar a força dessas famílias (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGIL, 2012).

Tendo isso vista, ao buscar uma melhor resposta terapêutica, a esperança emerge como um conceito já trabalhado por profissionais da saúde, e que apesar de possuir diversas definições, tem seu significado atribuído a uma dinamicidade e capacidade de projeção para o futuro sob uma perspectiva otimista dos fatos. Baseado nisso, a esperança funciona como uma estratégia que auxilia na







tomada de decisões e favorece o comportamento positivo, melhorando a qualidade de vida (SCHRANK, STANGHELLINI, SLADE, 2008).

Dessa maneira, estimular a esperança torna-se uma parte imprescindível durante a realização do cuidado, ressaltando os aprendizados e momentos que trazem alegria e perspectiva de futuro para estas famílias. No caso das mães de crianças com microcefalia decorrente do Zika Vírus, a fonte de esperança encontra-se, essencialmente, na crença de evolução e desenvolvimento das habilidades cognitivas e psicomotoras associadas a uma melhor qualidade de vida, como pode ser observado nas seguintes falas:

A cada dia que passa vendo o desenvolvimento dela, tudo isso é mais uma motivação para eu seguir em frente e nunca perder a fé. (Mãe 1)

O que me faz tá firme é o amor por minha filha, por sempre estar querendo buscar o melhor pra ela e sempre querendo buscar qualidade de vida. (Mãe 4)

Nas falas as mães explicitam a esperança que depositam na capacidade de seus filhos em apresentar ganhos no desenvolvimento, motivando-as a seguir em frente e superar as diversas dificuldades impostas pelo meio. Isso, então, reflete diretamente no cuidado à saúde e bem-estar da criança.

Para enfrentar os sentimentos negativos gerados desde o momento de quebra de expectativa, colocada sobre aquela gestação, como insegurança, desamparo e impotência, é crucial que o profissional promova o acolhimento da família como uma unidade indissociável. Isso quer dizer que a equipe de saúde deve estabelecer uma relação de confiança com os pais e cuidadores de modo que estes sintam-se confortáveis em compartilhar as suas experiências e suas percepções para além do cuidado que realizam com a criança.

Desse modo, sob a ótica da resiliência é possível se aproximar da realidade enfrentada pelas famílias das crianças com microcefalia, o que ajuda a compreender os impactos da malformação para além do aspecto biológico, isto é, permite a ampliação da visão de saúde pelo profissional e torna o cuidado mais humano e integral.

O impacto do diagnóstico de síndrome congênita do zika vírus somado as barreiras de acesso aos serviços de saúde, pensando na realidade da grande parte dessas famílias que dependem do serviço público, são fatores que





despertam uma gama de sentimentos negativos, fatores de estresse, e geram sobrecarga não apenas física mas também psíquica.

A narrativa das mães aponta para as fragilidades encontradas nos serviços, como o despreparo das equipes de profissionais, a morosidade e escassez de recursos diagnósticos, consultas e procedimentos, além da falta de apoio e a sensação de desamparo durante toda trajetória percorrida nesses espaços.

Reconhecer quais os fatores de estresse estão presentes na vida de cada família e como eles podem interferir negativamente no equilíbrio do núcleo familiar, ou seja, identificar o grau de vulnerabilidade a que pessoas estão expostas propicia uma adequação da forma de assistência, aproximando-se das reais necessidades de cada núcleo familiar.

Além disso, diante desse diálogo entre profissionais é possível fortalecer os fatores de resiliência e atuar junto ao núcleo familiar de modo a restabelecer o equilíbrio necessário, favorecendo uma adaptação positiva e superação das adversidades.

O discurso das mães de crianças com ZIKV é repleto de afeto, fé e potência de vida, ingredientes básicos para transcender as adversidades e alcançar a condição de resiliência. Estas mulheres encontram em seus filhos as razões para ressignificar as dificuldades e os sentimentos negativos que acompanham cada obstáculo, fortalecendo-se nas suas dores e tornando-se aptas a assumir o rumo de suas histórias. O amor, então, é capaz de lançar essas mulheres para um caminho de resiliência, transbordando, assim, a capacidade de amar.





## REFERÊNCIAS

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; BALIEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes; PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta. Cuidado Centrado Na Família No Contexto da Criança com Deficiência e sua Família: Uma Análise Reflexiva.

**Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, 2012 Jan-Mar; 21(1): 194-9. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a22v21n1.pdf> >. Acesso em: 19 de abr. 2020.

BRASIL. Constituição 1988. **Título VIII** : Da Ordem Social. Brasília, 1988. Disponível em:

[https://www.senado.leg.br/atividade/const/con1988/con1988\\_06.06.2017/art\\_196\\_.asp](https://www.senado.leg.br/atividade/const/con1988/con1988_06.06.2017/art_196_.asp). Acesso em: 14 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Orientações integradas de Vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional.** Brasília: Ministério da Saúde; 2017, 158p.

COSTA, Hosana Mirelle Goes e Silva. **Rede de atenção às crianças com microcefalia decorrente do zika vírus:** perspectivas maternas. 2019. 75f. Dissertação (Mestrado em Programa de Pós-Graduação em Saúde e Sociedade). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, Mossoró.

COSTA, Letícia Maria Carvalho Mendes; TEIXEIRA, Selena Mesquita de Oliveira. Nota prévia: Psicologia, luto e vivências de mães frente ao diagnóstico de microcefalia do filho. Mostra de Pesquisa em Ciência e Tecnologia. **Anais da Mostra de Pesquisa em Ciência e Tecnologia;** DeVry Brasil, Damásio, Ibmec; 2019. Fortaleza, CE(BR); 2017. Disponível em:

<https://www.even3.com.br/anais/mpct2017/46303-luto-e-vivencias-de-maes-frente-ao-diagnostico-de-microcefalia-do-filho>. Acesso em: 16 de abr. 2020.

ELSEN, Ingrid. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. In: Schimitz EM. A Enfermagem em Pediatria e Puericultura. 2ª ed. São Paulo: **Atheneu**; p. 169-179, 2000.

GROTBERG, Edith. The International Resilience Project: Promoting resilience in children, Washington D.C., Civitan International Research Center, University of Alabama at Birmingham, **ERIC Reports**, 1995.

MCCUBBIN, M.A; MCCUBBIN, H.I. Families coping with illness: the Resiliency Model Family Stresse, Adjustment, and Adaptation. In: Danielson C, Hamel-Bissell B, Winstead-Fry P. Families, Health & Illness. Perspectives on coping and intervention St Louis: Mosby-Year Book; p. 21- 63, 1993.

NASCIMENTO, Greicimára S.; ORTH, Mara Rúbia Bispo. A INFLUÊNCIA DOS FATORES AMBIENTAIS NO DESENVOLVIMENTO INFANTIL. Simpósio Nacional de Educação , [s. l.], 2008.

REGO, Sergio; PALÁCIOS, Marisa. Ética, saúde global e a infecção pelo vírus Zika: uma visão a partir do Brasil. Revista Bioética, [s.l.], v. 24, n. 3, p.430-434,





dez. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016243141>.

RIBEIRO, Débora Gerardo; PEROSA, Gimol Benzaquen; PADOVANI, Flávia Helena Pereira. Fatores de risco para o desenvolvimento de crianças atendidas em Unidades de Saúde da Família, ao final do primeiro ano de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2014;19(1):215-226.

RUTTER, Michael. Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*. [s.l.], v. 57, n. 3, p. 316-331, 1987.

RUTTER, Michael. Resilience: Some Conceptual Considerations. Washington DC: *J Adolescent Health*. [s.l.], v. 14, n.8, p. 626-63, 1993.

SCHRANK, Beate.; STANGHELLINI, Giovani.; SLADE, Megan. Hope in psychiatry: a review of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, [s.l.], v. 118, n. 6, p. 421-433, 2008.

SILVEIRA, Marluce Martins Machado et al. Do imaginário ao real: O impacto das malformações fetais nas relações parentais. In Atas do 4º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa e do 6º Simpósio Internacional de Educação e Comunicação (p. 255-260). Aracaju, SE

TADEUCCI, M. S. R. Participação nas Organizações e suas Relações com a motivação do trabalhador. In: Chamon, E, M. Q. O. (ORG). *Gestão e comportamento humano nas organizações*. Rio de Janeiro: Brasport, 2007.

WINKELSTEIN, M.L. Perspectiva da enfermagem pediátrica. In: Honckenberry MJ. Wong *Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 8ª. ed. Rio de Janeiro: Elsevier. p.1-21, 2006.



## Capítulo 07

# Associação Macro Amor de Mossoró (AMAM)

Eri jessica Pereira  
Hosana Mirelle  
Giovanna Loiola  
Jordan Souza



*“Um sonho nascido no Núcleo de Atenção Materno Infantil (NAMI) e construído por várias mães”. (Mãe 02)*

A Associação Macro Amor de Mossoró para o cuidado e o bem-estar de pessoas com a microcefalia (AMAM) foi formada a partir da união das mães que participam do Núcleo de Atenção Materno Infantil (NAMI), com o objetivo de juntas unirem forças para conquistarem as necessidades e recursos adequados para fornecerem melhor qualidade de vida aos seus filhos.

Especificamente no dia 07 de junho de 2018 aconteceu a inauguração do NAMI, e ali nasceu o desejo dessas mães se unirem e buscarem recursos juntos com o NAMI, com um único objetivo em comum: não medirem esforços para promover qualidade de vida para as crianças vítimas da síndrome congênita Zika Vírus.

A AMAM surgiu com esse desejo e juntamente com o NAMI vem conseguindo tornar todos esses sonhos realidade, pois juntas possuem uma força imensurável para lutar e ver todos os direitos dessas crianças serem garantidos. Ressalta-se, que somente no dia 29 de novembro de 2019 a AMAM para o cuidado e o bem-estar de pessoas com a microcefalia se tornou associação pública, e adquiriu um CNPJ: 36.076.857/0001-32 o que só facilitou a busca para conquistar todos os objetivos almejados.

*“Com criação da AMAM me senti mais acolhida e consegui ganhar mais conhecimentos para cuidar do meu filho através dos relatos das outras mães de experiências já vivenciadas com os seus filhos, o que foi fundamental, pois sozinha se tornaria mais difícil. (Mãe 1)”*

*“Os sonhos ficaram com um ar de realidade e a vida se tornou mais leve”. (Mãe 3)*



“Com a AMAM nós mães podemos conhecer novas pessoas, novos pensamentos, diferentes classes sociais, diferentes meios de vida.”  
(Mãe 7)

A AMAM caracteriza-se como um grupo de apoio formado pelas mães que lutam pelos direitos das crianças com a Síndrome Congênita Zika Vírus (SCZV). Essa instituição também permite que as mães juntas aprendam a lidar com o desenvolvimento e o futuro de seus filhos, e principalmente compartilhar o dia a dia das suas árduas rotinas e com isso ajudar umas às outras.

A associação conta com campanhas beneficentes para a arrecadação financeira com o intuito de cumprir metas propostas pela associação de acordo com as necessidades primordiais das crianças, como a aquisição de cadeiras de rodas.

Bem como, com ações sociais em geral em busca de atendimentos básicos, tais como, antecipação de vacinas do calendário nacional, tanto para a cuidadora como para a criança, cestas básicas, produtos higiênicos e dentre outros.

Importante ressaltar, que a AMAM continua crescendo a cada dia mais e mais, e ganhando espaço no Brasil. Atualmente faz parte da Frente Nacional na luta pelos direitos das pessoas com a SCZV, chegando a participar de reuniões importantes em Brasília-DF com Ministros para discutir normas e garantir a qualidade de vida dessas famílias.

“A associação mudou bastante o nosso olhar, o nosso jeito de encarar a vida, pois ela me fez lutar não apenas pelo meu filho, mas por todos aqueles que precisam de ajuda e apresentam a mesma dificuldade do meu filho”. (Mãe 9)

A AMAM possui o objetivo de garantir os direitos não só da criança vítima da SCZV, como também de toda sua família que teve a vida mudada após sua chegada.

Essa instituição promove reuniões com profissionais adequados de diversos assuntos, tanto para demonstrar o direito, como o meio mais eficaz para ser alcançado.







Como por exemplo, a visita do Instituto de Bioética – ANIS diretamente de Brasília-DF, na qual uma advogada explanou os direitos da pensão especial vitalícia, e meio mais eficaz para efetuar a migração do BPC (benefício de prestação continuada) para a pensão. No mesmo dia, uma médica ginecologista explanou um pouco sobre a sexualidade feminina e mostrou vários métodos de anticoncepcionais.

Além disso, essa associação busca sempre manter essas famílias informadas das terapias intensivas existente no mercado para alcançar a sonhada qualidade de vida, através de profissionais qualificados e o meio de como conseguir de fato tal terapia, seja na via judicial ou administrativa, como já debatido o método Padovan e Protocolo Pediasuit.

A AMAM possui o objetivo de garantir que todos os direitos que estejam previstos em lei sejam respeitados, não medindo esforço para acionar qualquer via, seja administrativa ou judicial para que de fato as crianças vítimas da síndrome congênita Zika Vírus tenham acesso a todos os equipamentos e tratamentos que sejam capazes de proporcionar a qualidade de vida de cada uma delas.

“A AMAM sempre foi um sonho para mim, ...com ela podemos “conquistar o mundo”, fazendo valer cada um dos seus direitos”. (Mãe 1)

Diante de tanta conquista ofertada pela AMAM, essa instituição tornou-se importante para as mães e os seus filhos pelas mudanças e benefícios que ela pode proporcionar na vida dessas famílias, como a facilidade conquistada de adquirir os recursos necessários para as crianças com microcefalia e a mudança no modo de como as mães podem lidar com as preocupações e o futuro dos seus filhos.

Além disso, a associação permitiu que uma aliança entre as mães se formasse, ambas dando suporte e dedicadas a se ajudarem compartilhando informações, dicas, experiências maternas e apoio para lutarem juntas pelos direitos de seus filhos, acima de tudo.

Essa associação também se tornou importante, por tentar sempre buscar e mostrar os direitos que tanto a mãe como a criança com microcefalia possuem.





Alertando e orientando a melhor maneira, para juntas conseguirem alcançar os seus objetivos.

Muitas mães relatam que com a AMAM suas opiniões e a maneira de encarar a vida passou por uma mudança significativa, devido a associação ter fortalecido essas mães a lutarem não apenas pela melhoria na vida do seu filho, mas também na vida de todos que apresentam a mesma condição do seu filho.

“Foi importante por facilitar conseguirmos os recursos necessários para os nossos filhos” (Mãe 10)

“Essa associação se tornou importante para mim por ajudar a cuidar do meu filho, me proporcionando mais informações e apoio através da dedicação de cada mãe em ajudar umas às outras.” (Mãe 12)

A AMAM permitiu que as mães formadoras dessa associação, se unissem para juntas formarem uma voz maior, capaz de ser ouvida e notada pelo poder público para conseguirem lutar por essa causa em comum, que é a garantia de uma qualidade de vida e cumprimento dos direitos destinados aos seus filhos.

Essa união entre as mães da associação se tornou importante para fortalecer e apoiar a vida de cada mãe da AMAM que partilham das dificuldades e obstáculos em comum. Unidas lutando pelo mesmo propósito, essa associação se torna uma família, formada por mães corajosas e decididas a enfrentar o mundo pelo seu filho, pelo filho de outra mãe ou por outra mulher. Uma família a qual todas se ajudam e compartilham as emoções, choros, problemas, obstáculos, experiências e a dedicação no cuidado da vida de seus filhos.

A AMAM se tornou uma família na qual cada uma sabe bem sobre as dificuldades da outra, afinal, todas receberam a mesma missão: cuidar de um anjinho aqui na terra. Então, essa missão é compartilhada entre elas e juntas choram pela dor da outra e mais ainda, vibram por cada evolução ou conquista efetuada.

É incrível perceber o quanto a união dessas mães faz bem para as crianças, o quanto a união delas vem promovendo várias conquistas e conseguindo alcançar o grande sonho de qualquer maternidade atípica: qualidade de vida para as crianças com a síndrome congênita Zika Vírus.





“... com essa união de nós mães, podemos lutar juntas por um mesmo propósito, ir em busca de melhorias para nossos filhos e de lutar pelos nossos direitos”. (Mãe 2)

“...permite conseguirmos os recursos que nós mães sozinhas não conseguíamos”. (Mãe 9)

“Juntas temos mais força, formamos uma voz maior para lutarmos pela nossa causa e conseguirmos ser ouvidas pelo governo.” (Mãe 7)

“A importância dessa união é que juntas nós ajudamos, a gente fala dos nossos problemas, nos emocionamos, choramos, dedicamos a nossa vida para a vida dos nossos filhos. Juntas nos tornamos uma família e eu me sinto muito grata em ter encontrado mães corajosas a enfrentar o mundo pelo seu filho ou pelo filho de outra mãe ou por outra mulher. (Mãe 9).

A AMAM tem desempenhado um papel essencial ao buscar recursos, promover campanhas beneficentes e realizar ações sociais para suprir as necessidades das crianças com microcefalia. Além disso, a associação busca informar e orientar as famílias sobre os direitos legais e as terapias disponíveis para melhorar a qualidade de vida das crianças. O trabalho da AMAM tem sido reconhecido nacionalmente, fazendo parte da Frente Nacional na luta pelos direitos das pessoas com a SCZV.

Essa união entre as mães da AMAM não apenas fortaleceu o cuidado e o bem-estar dos filhos, mas também proporcionou apoio emocional e compartilhamento de informações entre as famílias. A associação se tornou uma família, na qual todas se ajudam, compartilham experiências e se dedicam ao cuidado das vidas de seus filhos. Juntas, essas mães formam uma voz maior e mais poderosa, capaz de ser ouvida e notada pelo poder público, para garantir os direitos e a qualidade de vida de seus filhos.

A AMAM é um exemplo inspirador de como a união, a solidariedade e a determinação podem promover mudanças significativas na vida das famílias. Essa associação representa a esperança, o apoio mútuo e a força para enfrentar os desafios que a SCZV impõe. Através do trabalho incansável das mães da AMAM, sonhos se tornam realidade e a vida se torna mais leve para todas as famílias envolvidas





## Capítulo 08

# Breves considerações sobre direitos e garantias das crianças com SCZV

Jordan Souza

O pressuposto da igualdade é corolário constitucional (“todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza”). Todavia, como já ensinava Aristóteles, tal igualdade também se perfaz quando há o tratamento desigual na medida de cada desigualdade. É o que a doutrina diferencia ser (des)igualdade formal e material. Ora, não se pode nivelar todos com a mesma medida, pois cada indivíduo carrega suas particularidades, o que o torna único no mundo.

Nesse viés, as crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) possuem o direito de usufruir de diversos benefícios assegurados pelo arcabouço jurídico, pertencendo ainda diferenciações que se amoldam às suas necessidades.

Sendo assim, há, no ordenamento pátrio, uma norma que resguarda os benefícios sociais das crianças com SCZV, a Lei nº 8.742, formulada em 7 de dezembro de 1993, conhecida como Lei Orgânica da Assistência Social. Essa legislação visa garantir a assistência social como um direito do cidadão e dever do Estado. Como uma Política de Seguridade Social não contributiva, ela provê, também, os mínimos direitos sociais para garantir o atendimento às necessidades humanas básicas. Com o mesmo vetor protetivo, em 6 de julho de 2015, foi instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/15), a qual também abarca as crianças com a SCZV como beneficiados. Essa lei é destinada “a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais pelas pessoas com alguma deficiência, visando inclusão social desses indivíduos” (art. 1º).

Ademais, cumpre mencionar alguns postulados instituidores de direitos e garantias dispostos por essa lei, reverberando:





- 1) a igualdade e a não discriminação, determinando que toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades como as demais pessoas e não deve sofrer nenhuma espécie de discriminação, sendo protegida de toda forma de exploração, negligência, opressão, discriminação, crueldade, violência, tortura, e tratamento desumano ou degradante;
- 2) a assegurar o atendimento prioritário aos serviços básicos;
- 3) o Direito à vida, sendo compromisso do poder público garantir a dignidade da pessoa com deficiência ao longo de toda a vida;
- 4) o Direito à habilitação e à reabilitação, que tem por objetivo o desenvolvimento de potencialidades, talentos, habilidades e as diversas aptidões (físicas, cognitivas, sensoriais, psicossociais, atitudinais, profissionais e/ou artísticas) que contribuam para a conquista da autonomia da pessoa com deficiência e de sua participação social em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas;
- 5) o dever de ser assegurada atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantido acesso universal e igualitário;
- 6) A educação, constituindo basilar direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades, segundo as características, interesses e necessidades de aprendizagem;
- 7) em moradia digna, no seio da família natural ou substituta, com seu cônjuge ou companheiro ou desacompanhada, ou em moradia para a vida independente da pessoa com deficiência, ou, ainda, em residência inclusiva;
- 8) o transporte e a mobilidade, devendo ser assegurados em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, por meio de identificação e de eliminação de todos os obstáculos e barreiras ao seu acesso;
- 9) a cultura, o esporte, o turismo e o lazer, cabendo ao poder público adotar soluções destinadas à eliminação, à redução ou à superação de barreiras para a promoção do acesso a todo patrimônio cultural, observadas as normas de acessibilidade, ambientais e de proteção do patrimônio histórico e artístico nacional.

Essa lei ainda oferta os direitos à assistência social, à ciência e tecnologia, à participação na vida pública e política, à tecnologia assistiva, ao acesso à informação e à comunicação, à previdência social, ao trabalho, a acessibilidade, ao acesso à justiça, ao reconhecimento igual perante a lei, aos crimes e das infrações administrativas.

As crianças com microcefalia também possuem o benefício do passe livre para chegar às consultas médicas, os endereços dos centros de saúde que atendam crianças com microcefalia e o direito à meia entrada em eventos







culturais. A causa da microcefalia pode estar associada a uma série de fatores de diferentes origens. No entanto, a doença causada pelo Zika Vírus, uma arbovirose transmitida pelo mosquito *Aedes Aegypti*, é apontada como um fator causador da microcefalia.

Desse modo, em 27 de junho de 2016, a Lei nº 13.301 foi criada, destinando-se à adoção de medidas de vigilância em saúde, principalmente quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus – que pode propagar o vírus da dengue, da Chikungunya e da Zika.

Como medida mais atual, foi formulada a Lei nº 13.985, em 7 de abril de 2020, alterando a Medida Provisória 894/19, cujo conteúdo beneficiava apenas crianças com SCZV nascidas até dezembro de 2018. Com esse novo diploma, foi instituída a pensão especial destinada a crianças com SCZV, com a alteração de que se prolonga às crianças nascidas entre 1º de janeiro de 2015 a 31 de dezembro de 2019, portanto, dando maior abrangência e fazendo justiça a crianças nascidas posteriormente a data anteriormente considerada, tornando-as beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Para ter acesso ao benefício, o responsável deverá fazer o pedido no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e a criança terá que passar por perícia, a ser realizada por perito médico federal, para constatar a relação entre a síndrome congênita adquirida e a contaminação pelo Zika vírus. Identificado o nexó patológico, o INSS e a Empresa de Tecnologia e Informações da Previdência (Dataprev) têm o prazo de 60 dias para viabilizar o pagamento da pensão especial.

A pensão especial será mensal, vitalícia e no valor de um salário mínimo, sem décimo terceiro. Apenas terá direito a criança que for beneficiária do BPC, ou seja, ela apenas fará uma migração de benefício, já que não houve alteração no valor.

Pois bem, com essas informações, percebe-se que muitas crianças vítimas da síndrome congênita do Zika Vírus ficarão de fora dessa indenização, ou seja, aquelas quem nunca tiveram acesso ao BPC (benefício de prestação de continuada), bem como, aquelas crianças nascidas após 31 de dezembro de 2019.







O fato é que o vírus da Zika continua circulando no mundo, em uma proporção bem menor, mas ainda nascem crianças com essa síndrome e, mesmo assim, elas não serão indenizadas pela pensão especial instituída pela lei nº 13.985 de 7 de abril de 2020.

Em tese, a formulação das leis que ofertam os direitos destinados as crianças com a SCZV já está disponível, entretanto, na prática, a realidade é que ainda é visível que a maioria desses direitos não vêm sendo respeitados adequadamente. Ademais, existe uma luta diária das famílias dessas crianças em cobrar do poder público o cumprimento desses direitos e a garantia dos recursos necessários para que essas crianças possam usufruir no tempo de vida exigido e não anos depois.

Na prática é perceptível que as necessidades básicas dessas crianças não são atendidas pelos entes federativos, como por exemplo, atualmente nenhuma dessas crianças receberam do Estado ou Município cadeira de rodas, cadeira de banho e órteses, sendo necessárias campanhas solidárias para efetuar as compras.

Importante ressaltar que essas crianças atualmente possuem a faixa etária de 6 (seis) anos de idade e não andam, não sentam, pois não possuem o controle do tronco. Diante disso, é uma dificuldade gigantesca a locomoção diária, bem como, um simples banho. Por isso, a importância de os entes federativos fornecerem as cadeiras de rodas e de banho.

Em relação às terapias básicas, que é um dos direitos dessas crianças, o Município de Mossoró/RN presta esse serviço totalmente em situações precárias, não tendo nenhuma sala equipada e eficaz para atender as crianças vítimas da síndrome congênita do Zika Vírus.

Já os médicos especialistas, que se trata de mais um direito, é mais deficiente ainda, não tendo nenhum especialista disponível no tempo que atenda às necessidades delas, como um neurologista, agravando a fila de espera, tendo que a Associação Macro Amor de Mossoró para o Cuidado e o Bem-Estar de Pessoas com a Microcefalia (AMAM) seja instada a promover ações sociais para custear para aquelas famílias que não possuem condições de arcar na via particular.

A única instituição que vem/vinha preenchendo essa lacuna dos entes federativos é o Núcleo de Atenção Materno Infantil (NAMI), que busca/buscou





atender todas as necessidades dessas crianças com microcefalia, e, conseqüentemente, conseguindo atender boa parte dos direitos que elas possuem.

O maior setor de ausência da garantia desses direitos é o não fornecimento de equipamentos que auxiliam na estimulação precoce e na sua locomoção, ou seja, aparelhos necessários para tornar o dia a dia dessas crianças mais acessíveis.

Se esse direito fosse garantido às crianças com a síndrome congênita Zika vírus, elas teriam uma vida bem melhor, mais adaptada às necessidades e bem mais confortável, algo primordial para dar qualidade de vida para todas elas.

Conforme já relatado, essas crianças possuem uma imensa dificuldade de locomoção, até mesmo para chegar até o local das terapias diárias, assim, a falta de fornecimento da cadeira de roda, definitivamente, vai de encontro ao esperado e aumenta a sensação de abandono e não inclusão.

Por mais que a cadeira de roda seja primordial, não significa que os demais equipamentos não sejam importantes, pelo contrário, cada um possui sua finalidade para promover a tão sonhada qualidade de vida para todas as crianças com a SCZV.

Em relação ao conhecimento sobre todos os direitos e benefícios que as crianças com a SCZV possuem, hoje é perceptível que a maioria das mães possuem uma noção desses direitos, porém apenas dos mais básicos, sendo insuficiente o não conhecimento de diversos outros direitos que acabam não sendo usufruídos por muitas crianças com SCZV. Desse modo, é nessa questão que entra em ação a AMAM e o NAMI, como institutos/projetos que estão sempre juntos tentando auxiliar, mostrar e orientar essas famílias sobre os direitos que elas possuem e a forma de como alcançá-los.

Todas as mães que se enquadram nos requisitos, a fim de perceber o Benefício de Prestação Continuada (BPC), já apresentam sua situação efetivada e conseguem receber esse benefício, seja pela via administrativa ou na Justiça diretamente. Entretanto, em relação aos medicamentos, fraldas descartáveis, leites, órteses, dentre outros, a maioria não recebe do Estado esses elementos fundamentais para o cuidado dessas crianças e não procuraram a via judicial para solucionar essa situação (mais uma vez o descaso aliado à falta de informação preponderaram).





Por sua vez, AMAM vem promovendo reuniões com profissionais especializados para proporcionar que todas as mães sejam conhecedoras dos direitos dos seus filhos, seja no âmbito de saúde ou de direitos em geral. É perceptível que, com o tempo e com a troca de informações, as mães vêm tendo noção dos diversos direitos que seus filhos podem usufruir e, principalmente, fazendo com que eles sejam, de fato, respeitados, o que já significa um avanço imenso para a realidade de vida das crianças com SCZV.

Após serem informadas, as mães iniciam a busca dos seus direitos de forma administrativa, no entanto, quando da negativa dos entes federativos, passam a buscar o Poder Judiciário para obter o direito almejado. Como a maioria dessas famílias é de baixa renda, elas procuram os núcleos de universidades com representação por meio de advogados dativos, bem como junto às Defensorias Públicas, para representá-las nas demandas judiciais.

Trata-se de uma luta incansável...







## REFERENCIAS

AGÊNCIA CÂMARA DE NOTÍCIAS. Câmara dos Deputados. **Lei nº 13.985, de 7 de abril de 2020**. Brasília, 2020. Disponível em:

<<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2020/lei-13985-7-abril-2020-789954-norma-pl.html>>. Acesso em: 15 de abril de 2020.

AGÊNCIA CÂMARA DE NOTÍCIAS. Câmara dos Deputados. Sancionada **lei que dá pensão vitalícia a crianças afetadas por Zika vírus**. Brasília, 2020. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/652710-sancionada-lei-queda-pensao-vitalicia-a-criancas-afetadas-por-zika-virus/>>. Acesso em: 15 de abril de 2020.

LIRA, Bárbara. **Jusbrasil**. Microcefalia e o direito ao benefício junto ao INSS. 2017. Disponível em:

<<https://barbaraliraadv.jusbrasil.com.br/artigos/301875606/microcefalia-e-o-direito-ao-beneficio-junto-ao-inss>>. Acesso em: 6 de abril de 2020.

MAGANHA, Benny Willian. **Jusbrasil**. Microcefalia e o Direito ao Benefício Assistencial (LOAS). 2017. Disponível em:

<<https://ndmadvogados.jusbrasil.com.br/artigos/332972637/microcefalia-e-o-direito-ao-beneficio-assistencial-loas>>. Acesso em: 6 de abril de 2020.

PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. Subchefia para assuntos jurídicos. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Brasília, 2015. Disponível em:

<[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm)>. Acesso em: 6 de abril de 2020.

PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. Subchefia para assuntos jurídicos. **Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993**. Brasília, 1993. Disponível em:

<[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8742.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm)>. Acesso em: 6 de abril de 2020.

VIEIRA, Maria Clara. Crescer. **Microcefalia: os direitos das crianças afetadas pelo zika**. 2016. Disponível em:

<<https://revistacrescer.globo.com/Microcefalia-um-ano-de-epidemia/noticia/2016/10/microcefalia-os-direitos-das-criancas-afetadas-pelo-zika.html>>. Acesso em: 6 de abril de 2020.

