



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
DOUTORADO ACADÊMICO

MARIANA DE OLIVEIRA ARAÚJO

**ACESSO AO DIREITO À SAÚDE DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME
CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO VÍRUS ZIKA**

FEIRA DE SANTANA – BAHIA
2021

MARIANA DE OLIVEIRA ARAÚJO

**ACESSO AO DIREITO À SAÚDE DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME
CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO VÍRUS ZIKA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), como requisito para a obtenção do grau de Doutora em Saúde Coletiva.

Área de Concentração: Políticas, Planejamento e Gestão em Saúde.

Linha de Pesquisa: Planejamento, Gestão e Práticas de Saúde.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Angela Alves do Nascimento.

FEIRA DE SANTANA – BAHIA
2021

Ficha Catalográfica - Biblioteca Central Julieta Carteado - UEFS

A69

Araújo, Mariana de Oliveira

Acesso ao direito à saúde das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika / Mariana de Oliveira Araújo. – 2021.

311 f.: il.

Orientadora: Maria Angela Alves do Nascimento.

Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Feira de Santana, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Feira de Santana, 2021.

1. Crianças – Direito à saúde. 2. Zika vírus. 3. Síndrome congênita. 4. Microcefalia. 5. Sistema Único de Saúde (SUS). 6. Legislação. I. Título. II. Nascimento, Maria Angela Alves do, orient. III. Universidade Estadual de Feira de Santana.

CDU: 614-053.2:616-022.6

MARIANA DE OLIVEIRA ARAUJO

ACESSO AO DIREITO À SAÚDE DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO VÍRUS ZIKA

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), para obtenção do título de Doutor(a) em Saúde Coletiva.

Feira de Santana-BA, 23 de fevereiro de 2021.

BANCA EXAMINADORA

Dr^a. Maria Angela Alves do Nascimento
Universidade Estadual de Feira de Santana-UEFS
(Orientadora)

Dr. Fernando Mussa Abujamra Aith
Universidade de São Paulo-USP
(1º Examinador)

Dr^a. Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima
Instituto de Treinamento e Desenvolvimento Moinho de Paz
(2º Examinador)

Dr^a. Luciane Cristina Feltrin de Oliveira
Universidade Estadual de Feira de Santana-UEFS
(3º Examinadora)

Dr^a. Maricélia Maia de Lima
Universidade Estadual de Feira de Santana-UEFS
(4º Examinador)

SUPLENTES

Dr. Gustavo Corrêa Matta
Escola Nacional de Saúde Pública/ Fundação Oswaldo Cruz-ENSP/ FIOCRUZ
(1º Suplente)

Dr^a. Juliana Alves Leite Leal
Universidade Estadual de Feira de Santana-UEFS
(2º Examinador)

A emergência teve um final para o Estado, mas para as mães tudo ainda é emergencial, afinal a condição de suas crianças permanecerá no cuidado cotidiano e na relação com os serviços (QUADROS; MATOS; SILVA, 2020, p. 284).

Em dezembro de 2016, ao acessar o resultado do Processo Seletivo para ingresso no Doutorado, do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), senti um misto de emoções. Ao mesmo tempo em que me sentia feliz com a aprovação e poder realizar um sonho, as incertezas se conseguiria concluir passavam pelos meus pensamentos e faziam o choro de alegria ser também permeado de tristeza pelas dúvidas. Ser mãe, esposa, filha, irmã, enfermeira, docente e ainda doutoranda não seria uma tarefa fácil, tampouco se esta doutoranda morasse em Valente-BA, trabalhasse em Senhor do Bonfim-BA e Santaluz-BA, e fosse cursar o doutorado em Feira de Santana-BA. Esse era meu dilema, mas hoje, quatro anos depois, posso dizer que sou vitoriosa, apesar dos obstáculos surgidos nessa caminhada que tive que superar e outros que ainda preciso vencer. Não poderia, portanto, deixar de estender os meus agradecimentos àqueles que compartilharam e estiveram junto comigo nessa jornada e que foram fundamentais para a concretização do meu processo de doutoramento.

Aos meus pais **Emilton Mota Araujo** e **Maria São Pedro de Oliveira Araujo**, fonte de estímulo, exemplo de fé e perseverança, que estiveram sempre ao meu lado nessa caminhada, nos momentos tristes e felizes, me ajudando a lutar pelos meus sonhos e objetivos, me apoiando e me fortalecendo em minhas escolhas. Obrigada pelo carinho e amor! Amo vocês!

A **Crisogno Conceição C. dos Santos – Cris**, meu esposo e amigo, pela compreensão e apoio quando precisei estar distante fisicamente, mas que estivemos sempre próximos em nossos sentimentos e em nossos corações. Obrigada por ter sempre me estimulado a lutar pelos meus sonhos, pelo companheirismo e compreensão durante toda essa jornada.

Aos meus filhos **Matheus Araujo dos Santos** e **Marina Araujo dos Santos**, minhas fortalezas e razão do meu existir. Gratidão por compreenderem os momentos que precisei estar distante, mesmo quando estava presente fisicamente. Amo vocês infinitamente!

AGRADECIMENTO ESPECIAL

A **Deus** por seu amor incondicional, por ter me ajudado e ainda me amparar diante dos obstáculos. Sou imensamente grata a Ti Senhor por me permitir vivenciar este momento de concretização de mais uma vitória em minha vida, pela graça de estar e viver em sua presença e em seu infinito amor!

À Prof^a Dr^a **Maria Angela Alves do Nascimento** exemplo de mestre, mas acima de tudo amiga. Sempre dedicada, compartilha conhecimentos comigo desde a graduação, mestrado e agora doutorado. Sou muita grata por todo carinho, disponibilidade e oportunidade, pelos ensinamentos e pelo crescimento imensuráveis que pude vivenciar ao seu lado.

AGRADECIMENTOS

À **minha família** [avós, tias, tios, primas e primos] pelo apoio e companheirismo proporcionados durante a realização deste doutorado.

À minha irmã, amiga, colega de trabalho e de profissão, **Bianca de Oliveira Araujo**, pela colaboração e partilha de conhecimentos durante todo processo de doutoramento. Muito obrigada pela união, pelo carinho e incentivo!

Ao meu irmão **Vítor David de Oliveira Araujo** (*in memoriam*), por ter estado ao meu lado, incentivando-me a lutar pelos meus sonhos, compartilhando comigo a moradia e momentos felizes. Gratidão pela união, aconchego e estímulo diante dos desafios, por estar, daí do céu, olhando e intercedendo por toda nossa família. Sei que você também se felicita junto comigo neste momento!

À minha amiga **Valdirene Pereira dos Santos** por ter cuidado dos meus filhos, juntamente com meu esposo nos momentos em que precisei estar ausente.

A **Renilza Nery Carneiro dos Santos, Gresse Adriana Carneiro dos Santos e Mariana Candice Carneiro dos Santos** pela contribuição nos momentos em que precisei e pela torcida para que meus sonhos fossem concretizados.

A **Iara Brito de Oliveira, Janete Oliveira dos Santos, Josué Pimentel dos Santos e Maria São Pedro de Oliveira Araujo** pela leitura minuciosa e revisão realizada na tese. Sou muito grata pela colaboração de vocês!

Aos **colegas/ amigos do doutorado**, os quais contribuíram para meu crescimento profissional e pessoal. Obrigada pelos conhecimentos compartilhados, pelos momentos de alegria e superação de desafios que vivenciamos durante essa caminhada.

A minha colega **Taciane Oliveira Bet Freitas** pelo companheirismo, mas principalmente pela amizade que construímos e que foi fortalecida neste percurso.

Aos **funcionários do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (PPGSC), Goreth Pinho e Jorge Barros**, pela colaboração e compreensão nos momentos que precisei.

Aos **docentes do PPGSC**, especialmente aos professores **Maria Angela Alves do Nascimento, Carlito Lopes Nascimento Sobrinho, Tânia Maria de Araújo, Isaac Suzart Gomes Filho, Simone Seixas da Cruz, Fernando Martins Carvalho, Thereza Christina Bahia Coelho e Maria Conceição Oliveira Costa**, pelas discussões e conhecimentos adquiridos.

À **Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)** e à **Secretaria Municipal de Saúde de Feira de Santana** pela disponibilidade e por ter autorizado a coleta de dados desta pesquisa.

Aos **responsáveis das crianças, profissionais e gestores/ coordenadores de saúde** do município de Feira de Santana pela disponibilidade em participar deste estudo.

Aos **antigos e atuais colegas de trabalho**, respectivamente funcionários da Secretaria de Saúde do Município de Santaluz e da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), Campus VII, Senhor do Bonfim-BA, pelo crescimento pessoal e profissional proporcionados durante o período em que estivemos juntos e pela compreensão e colaboração.

A **UEFS** por ter se constituído uma casa de conhecimento para a minha edificação profissional desde a graduação, mestrado e doutorado, e por ser local de exercício da minha docência.

Aos **professores/ colegas da Área de Gestão Pública**, pelos conhecimentos e experiências compartilhadas.

Ao **NUPISC** pela oportunidade de aquisição de conhecimento e descobertas proporcionadas no campo da pesquisa, tanto enquanto discente da graduação, do mestrado e do doutorado, como enquanto docente.

Enfim, expresso o meu agradecimento a **todos** que direta ou indiretamente torceram ou contribuíram para meu sucesso e aprendizado.

RESUMO

A Síndrome Congênita associada à infecção pelo Zika vírus (SCZ) é caracterizada por uma série de manifestações em neonatos que foram expostos ao vírus Zika durante a gestação, com acometimentos neurológicos, dentre eles a microcefalia congênita, que requerem cuidados e uma atuação multiprofissional para garantir a reabilitação, o tratamento e a efetivação do direito à saúde a essas crianças. Portanto, há a necessidade de adoção de políticas públicas ampliadas e exequíveis, que atenda às diferentes demandas advindas da SCZ e que auxilie na promoção dos direitos à saúde em prol da cidadania dessas crianças, de acordo com a Constituição Federal Brasileira. Assim, este estudo objetivou compreender como tem se conformado o acesso ao Direito à Saúde das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika, de acordo com as dimensões de análise do Direito à Saúde política, econômica, social, administrativa e técnico-clínica; analisar as estratégias de Atenção à Saúde e da Proteção Social desenvolvidas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) para garantia do Direito à saúde das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika; descrever os serviços utilizados no diagnóstico e tratamento e as atividades desenvolvidas no acompanhamento das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika para a garantia do Direito à Saúde; e discutir as facilidades/ avanços, dificuldades/ limites, desafios e perspectivas do acesso ao Direito à Saúde das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika. Trata-se de um estudo crítico-analítico, numa perspectiva Dialética, tendo como cenário a Secretaria Municipal de Saúde, especificamente a Vigilância Epidemiológica, a Central Municipal de Regulação e o Setor de Tratamento Fora do Domicílio; o Centro Municipal de Referência de Endemias; as Unidades de Saúde da Família e Unidades Básicas de Saúde; a Associação de Pais e Mães dos Excepcionais de Feira de Santana-BA. Os participantes do estudo foram constituídos de quatro grupos: Grupo I (sete mães/ pais ou responsáveis); Grupo II (11 profissionais de saúde); Grupo III (nove gestores dos serviços do SUS); e Grupo IV (uma pesquisadora local sobre o vírus Zika), totalizando 29 participantes. Utilizamos como técnicas de coleta de dados a entrevista semiestruturada, a observação sistemática e a análise documental; os dados foram analisados pelo método Hermenêutico-dialético. O direito à saúde das crianças com SCZ foi neste estudo caracterizado a partir das dimensões de análise do Direito à Saúde – política, econômica, social, administrativa e técnico-clínica. As estratégias realizadas pelos profissionais de saúde no atendimento às crianças com SCZ e dos serviços de assistência social têm buscado promover a efetivação do direito à saúde na sua concepção ampliada. O Projeto Aconchego tem contribuído para o fortalecimento do empoderamento individual, grupal e político das famílias das crianças com SCZ. A garantia do direito à saúde das crianças com SCZ no município de Feira de Santana-BA tem sido permeada por facilidades/ avanços, dificuldades/ limites, desafios e perspectivas. As facilidades dizem respeito ao direito à saúde ser uma garantia legal e a existência de profissionais comprometidos, enquanto algumas dificuldades foram citadas e observadas a demanda por serviços ser maior que a oferta e o tempo e a frequência destinados para as atividades de estimulação precoce ser menor que o necessário, entre outras. Além disso, alguns desafios ainda permeiam a efetivação do direito à saúde como a criação de um centro de reabilitação específico para atendimento das crianças com SCZ e a necessidade de serviços de saúde e educacionais preparados fisicamente e profissionalmente para recebê-las. Diante desses resultados, na realidade pesquisada perspectivas negativas e positivas, permeiam o ‘horizonte’ vislumbrado pelos participantes no que diz respeito ao acesso ao direito à saúde das crianças com SCZ. Percebemos que mesmo com o aparato legal do direito à saúde, há dificuldades para sua efetivação prática, o que requer esforços e vontade política para que as definições legais sejam efetivadas. É necessário o comprometimento das famílias, dos profissionais de saúde e gestores, no sentido de transformar as práticas em busca da efetivação do acesso ao direito à saúde das crianças com SCZ.

Palavras-chave: Direito à saúde; Legislação; Zika vírus; Microcefalia.

ABSTRACT

Congenital Syndrome associated with Zika virus infection (SCZ) is characterized by a series of manifestations in neonates who were exposed to the Zika virus during pregnancy, with neurological disorders, including congenital microcephaly, which require care and a multidisciplinary approach to ensure rehabilitation, treatment and the realization of the right to health for these children. Therefore, there is a need for the adoption of expanded and enforceable public policies that meet the different demands arising from SCZ and that assist in promoting health rights for the benefit of these children's citizenship, according to the Brazilian Federal Constitution. Thus, this study aimed to understand how access to the Right to Health of children with congenital syndrome associated with infection by the Zika virus has conformed, according to the dimensions of analysis of the political, economic, social, administrative and technical-clinical Right to Health; to analyze the Health Care and Social Protection strategies developed under the Unified Health System (SUS) and the Unified Social Assistance System (SUAS) to guarantee the right to health of children with congenital syndrome associated with Zika virus infection; describe the services used in the diagnosis and treatment and the activities developed to monitor children with congenital syndrome associated with infection by the Zika virus to guarantee the Right to Health; and discuss the facilities/ advances, difficulties/ limits, challenges and perspectives of access to the Right to Health for children with congenital syndrome associated with infection by the Zika virus. This is a critical-analytical study, from a Dialectic perspective, with the Municipal Health Secretariat as its setting, specifically the Epidemiological Surveillance, the Central Regulation Center and the Out-of-Home Treatment Sector; the Municipal Reference Center for Endemics; the Family Health Units and Basic Health Units; the Association of Fathers and Mothers of the Exceptional of Feira de Santana-BA. The study participants were made up of four groups: Group I (seven mothers / fathers or guardians); Group II (11 health professionals); Group III (nine SUS service managers); and Group IV (a local researcher on the Zika virus), totaling 29 participants. We used semi-structured interviews, systematic observation and document analysis as data collection techniques; the data were analyzed using the hermeneutic-dialectic method. The right to health of children with SCZ was characterized in this study from the dimensions of analysis of the Right to Health - political, economic, social, administrative and technical-clinical. The strategies carried out by health professionals in caring for children with SCZ and in social assistance services have sought to promote the realization of the right to health in its expanded conception. The Aconcheço Project has contributed to the strengthening of individual, group and political empowerment of the families of children with SCZ. The guarantee of the right to health of children with SCZ in the municipality of Feira de Santana-BA has been permeated by facilities / advances, difficulties / limits , challenges and perspectives. The facilities are related to the right to health being a legal guarantee and the existence of committed professionals, while some difficulties were mentioned and the demand for services was greater than the supply and the time and frequency for the early stimulation activities was lower. than necessary, among others. In addition, some challenges still permeate the realization of the right to health, such as the creation of a specific rehabilitation center to care for children with SCZ and the need for health and educational services prepared physically and professionally to receive them. Given these results, in the reality researched, negative and positive perspectives permeate the 'horizon' envisioned by the participants with regard to access to the right to health of children with SCZ. We realized that even with the legal apparatus of the right to health, there are difficulties for its practical effectiveness, which requires efforts and political will for the legal definitions to be effective. It is necessary the commitment of families, health professionals and managers, in order to transform practices in search of effective access to the right to health for children with SCZ.

Key words: Right to health; Legislation; Zika virus; Microcephaly.

LISTA DE SIGLAS

AB	Atenção Básica
AMAR	Aliança de Mães e Famílias Raras
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APS	Atenção Primária à Saúde
AVD	Atividades da Vida Diária
BERA	<i>Brainstem Evoked Response Audiometry</i>
BPC	Benefício de Prestação Continuada
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAPs	Caixas de Aposentadorias e Pensões
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CDC	Centro de Controle e Prevenção de Doenças
CEPRED	Centro de Prevenção e Reabilitação da Pessoa com Deficiência
CEP-UEFS	Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana
CEO	Centro de Especialidade Odontológica
CER	Centro Especializado de Reabilitação
CER II	Centro Especializado de Reabilitação Física e Intelectual II
CFB	Constituição Federativa Brasileira
CID	Classificação Internacional de Doenças
CMDCA	Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente
CMR	Central Municipal de Regulação
CMRE	Centro Municipal de Referência de Endemias
CNDSS	Comissão Nacional de Determinantes Sociais da Saúde
CNS	Conferência Nacional de Saúde
CONDECA	Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente
CPF	Cadastro de Pessoa Física
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CREAS	Centro de Referência Especializado de Assistência Social
CSE	Centro de Saúde Especializado Dr Leone Leda
CSU	Centro Social Urbano
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DIU	Dispositivo intrauterino
DNCI	Doença de Notificação Compulsória Imediata
DP	Desvio padrão
EACS	Estratégia de Agentes Comunitários de Saúde

ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EqSF	Equipes de Saúde da Família
ESF	Estratégia Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
GBS	Síndrome de Guillain-Barré
HEC	Hospital Estadual da Criança
HIPS	Hospital Inácia Pinto dos Santos
H ORT	H ORT Clínica de Ortopedia
IAPs	Institutos de Aposentadorias e Pensões
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
IUC	Contracepção intrauterina
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
LNG-IUS	<i>Levonorgestrel-Releasing Intrauterine System</i>
LOAS	Lei Orgânica de Assistência Social
LOS	Lei Orgânica da Saúde
MDS	Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome
MRS	Movimento pela Reforma Sanitária
MS	Ministério da Saúde
NAIS	Núcleo de Atendimento Integrado à Saúde
NASF	Núcleos de Apoio à Saúde da Família
NUPISC	Núcleo de Pesquisa Integrada em Saúde Coletiva
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não-Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PC	Produções Científicas
PDR	Plano Diretor de Regionalização
PEATE	Potenciais Evocados Auditivos de Tronco Encefálico
PETI	Programa de Erradicação do Trabalho Infantil
PICO	Paciente, Intervenção, Comparação e Outcomes
PNAS	Política Nacional de Assistência Social
PNI	Programa Nacional de Imunização
PPGSC	Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
PTS	Projeto Terapêutico Singular
PubMed	Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica

RDC	Resolução da Diretoria Colegiada
REIIS	Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde
RN	Recém-nascidos
RT-PCR	<i>Reverse transcription polymerase chain reaction</i>
SAM	Serviço de Assistência ao Menor
SciELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
SCZ	Síndrome Congênita do Zika/ associada à infecção pelo vírus Zika
SEDESO	Secretaria de Desenvolvimento Social
SESAB	Secretaria da Saúde do Estado da Bahia
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUS	Sistema Único de Saúde
STORCH	Sífilis, Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus ou Herpes
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Tratamento Fora do Domicílio
TO	Terapeuta Ocupacional
UBS	Unidades Básicas de Saúde
UEFS	Universidade Estadual de Feira de Santana
UMA	União de Mães de Anjos
UNEB	Universidade do Estado da Bahia
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
USF	Unidades de Saúde da Família
VIEP	Vigilância Epidemiológica
VPN	<i>Virtual Private Network</i>
VS	Vigilância Sanitária
WHO	<i>World Health Organization</i>
ZV	Zika vírus

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	Síntese das produções científicas (2016-jun. 2018) sobre a Síndrome Congênita associada à infecção pelo Vírus Zika. Jul., / 2018.	27
QUADRO 2	Síntese das produções científicas (2016-jun. 2018) sobre a Síndrome Congênita associada à infecção pelo Vírus Zika. Jul., / 2018.	31
QUADRO 3	Distribuição de prestadores que realizam atendimento de baixa, média e alta complexidade, por natureza da instituição, Feira de Santana – BA, 2017-2018.	81
QUADRO 4	Relação dos prestadores privados credenciados com SUS, Feira de Santana-BA, 2017.	82
QUADRO 5	Caracterização dos participantes da pesquisa – Mães/ pais ou responsáveis das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo Vírus Zika (Grupo I). Feira de Santana – BA, mar. a out., 2019.	86
QUADRO 6	Caracterização dos participantes da pesquisa – Profissionais de Saúde (Grupo II). Feira de Santana – BA, mar. a out., 2019.	87
QUADRO 7	Caracterização dos participantes da pesquisa – Gestores dos Serviços do SUS (Grupo III). Feira de Santana – BA, mar. a out., 2019.	89
QUADRO 8	Caracterização dos participantes da pesquisa – Pesquisadora local sobre o vírus Zika (Grupo IV). Feira de Santana – BA, mar. a out., 2019.	90
QUADRO 9	Síntese dos confrontos das entrevistas do Grupo I – Mães/ pais ou responsáveis das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo Vírus Zika. Feira de Santana – BA, mar./ out., 2019.	96
QUADRO 10	Síntese dos confrontos das entrevistas do Grupo II – Profissionais de Saúde. Feira de Santana – BA, mar./ out., 2019.	97
QUADRO 11	Síntese dos confrontos das entrevistas do Grupo III – Gestores dos Serviços do SUS. Feira de Santana – BA, mar./ out., 2019.	97
QUADRO 12	Síntese dos confrontos das entrevistas do Grupo IV – Pesquisadora local sobre o vírus Zika. Feira de Santana – BA, mar./ out., 2019.	98
QUADRO 13	Possíveis Riscos e Benefícios do Estudo “Acesso ao Direito à Saúde das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo Vírus Zika”. Feira de Santana-BA, 2018-2021.	103
QUADRO 14	Recursos próprios municipais aplicados em ações e serviços públicos de saúde por bimestre, Feira de Santana-BA, 2015-2018.	116

QUADRO 15	Quantitativo de atendimentos no Hospital Municipal da Criança, Feira de Santana-BA, 2015-2017.	126
QUADRO 16	Quantitativo de Equipes de Saúde da Família e Núcleo de Apoio à Saúde da Família em Feira de Santana-BA, 2015-2018.	154
QUADRO 17	Distribuição por vínculo empregatício de pessoal de saúde da Secretaria Municipal de Saúde, Feira de Santana-BA, 2014-2018.	172
QUADRO 18	Encaminhamentos para serviços especializados pelos profissionais da EACS/ ESF para atendimentos a pacientes com necessidades especiais, informados no e-SUS, em Feira de Santana-BA, 2015-2018.	185
QUADRO 19	Número de queixas prestadas por tipo no setor da Ouvidoria, Feira de Santana-BA, 2014-2018.	223
QUADRO 20	Quantitativo de medicações dispensadas e valor em reais gastos em medicamentos judiciais, Feira de Santana-BA, 2014-2018.	240

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	Resultado da pesquisa <i>online</i> na <i>Scielo</i> , <i>Lilacs</i> e <i>Pubmed</i> , com os descritores <i>Right</i> , <i>Zika Virus</i> , <i>Zika Virus Infection</i> , <i>Microcephaly</i> , Direito, Zika Vírus, Infecção pelo Zika Vírus, Microcefalia, Jul-2018.	25
FIGURA 2	Resultado da pesquisa <i>online</i> na <i>Scielo</i> , <i>Lilacs</i> e <i>Pubmed</i> , com os descritores <i>Legislation</i> , <i>Zika Virus</i> , <i>Zika Virus Infection</i> e <i>Microcephaly</i> , jul.,-2018.	29
FIGURA 3	Direitos do Homem, Direitos Humanos e Fundamentais.	43
FIGURA 4	Síntese da classificação dos Direitos Fundamentais segundo as Gerações do Direito do Homem	47
FIGURA 5	Síntese da construção ampliada de Saúde como questão social.	49
FIGURA 6	Compreensão do Direito à Saúde com um enfoque ampliado.	51
FIGURA 7	Modelo Teórico do Direito à Saúde segundo as Dimensões de Análise Política, Econômica, Social, Administrativa e Técnico-clínica.	52
FIGURA 8	Marcos históricos internacionais de garantia do Direito das Crianças e da Doutrina Integral.	56
FIGURA 9	Marcos históricos brasileiros da garantia do Direito das crianças e da Doutrina Integral.	61
FIGURA 10	Desenvolvimento da Análise Hermenêutica-Dialética.	100
FIGURA 11	Caracterização da organização dos serviços de atendimento das crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika em Feira de Santana-BA, mar.-out., de 2018. Fonte: Elaborada pelas autoras.	147

SUMÁRIO

1	CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO: DIREITO À SAÚDE, DO IDEAL AO REAL	17
2	REFERENCIAL TEÓRICO	41
2.1	Saúde como direito	41
2.2	Políticas sociais e o direito da criança	53
2.3	Acesso ao direito à saúde das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika: dimensões política, econômica, técnica e simbólica	64
3	CAMINHO E INSTRUMENTAL NA ABORDAGEM DA REALIDADE: MÉTODO, TÉCNICAS E EXPERIÊNCIAS TEORIA-PRÁTICA	77
3.1	Natureza e Tipo de estudo	77
3.2	Campo de estudo	79
3.3	Participantes do estudo	85
3.4	Técnicas e Instrumentos de Coleta de Dados	90
3.5	Método de Análise de Dados	94
3.6	Considerações Éticas e Legais da Pesquisa	101
4	DIREITO À SAÚDE DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO ZIKA VÍRUS: UMA QUESTÃO POLÍTICA, SOCIOECONÔMICA, ADMINISTRATIVA E TÉCNICO-CLÍNICA	104
4.1	Dimensão política: portarias, leis e diretrizes na promoção do acesso ao direito à saúde	105
4.2	Dimensão econômica do direito à saúde: produção e financiamento de ações e serviços	116
4.3	Dimensão social: os condicionantes sociais na garantia do direito à saúde	127
4.4	A organização dos serviços, a participação social e a gestão enquanto aspectos constituintes da dimensão administrativa do direito à saúde	147
4.5	A dimensão técnico-clínica e o cuidado das crianças com Síndrome Congênita do vírus Zika	179
5	ESTRATÉGIAS DE ATENÇÃO À SAÚDE E PROTEÇÃO SOCIAL NA GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO ZIKA VÍRUS	191
6	ACONCHEGO, UMA POSSIBILIDADE DE ACESSO AO DIREITO À SAÚDE	214
7	SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO ZIKA VÍRUS: AVANÇOS, DIFICULDADES/LIMITES, DESAFIOS E PERSPECTIVAS AO DIREITO À SAÚDE	233
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	272
	REFERÊNCIAS	278
	APÊNDICES	295
	APÊNDICE A: Roteiro da entrevista semiestruturada: mãe/ pai ou responsável das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika	296
	APÊNDICE B: Roteiro da entrevista semiestruturada: profissionais de saúde, serviços sociais e/ ou educacionais/ gestores do SUS/ informantes-chave	297
	APÊNDICE C: Roteiro da observação sistemática	298
	APÊNDICE D: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	299
	ANEXOS	300
	ANEXO 1: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	301
	ANEXO 2: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP – EMENTA	308

1 CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO: DIREITO À SAÚDE, DO IDEAL AO REAL

A Constituição dos Estados de Bem-Estar Social (*Welfare States*), originada na Europa no século XVIII buscou promover a proteção social de seus cidadãos a partir da disponibilização de bens e serviços de saúde, educação e assistência (LOBATO; GIOVANELLA, 2012; FLEURY; OUVENEY, 2012).

Aproximadamente dois séculos depois, a Declaração Universal dos Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas/ ONU (ONU, 1948), estabelecida na Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948, proclama a saúde como um direito fundamental, ao afirmar no Art. 3º que “todo ser humano tem direito à vida, à liberdade e à segurança”, bem como, ao ratificar no Art. 25, o direito de todo ser humano “a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem-estar”.

Diante de tais perspectivas, as Constituições democráticas modernas, a exemplo da Constituição Federal da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988), procuram reconhecer e proteger os direitos dos homens. Deste modo, o direito à saúde é reconhecido nacional e internacionalmente na legislação, como um direito fundamental, mas que precisa ser garantido a partir de políticas e ações desenvolvidas pelos Estados, com o objetivo de promover o acesso aos bens e serviços necessários para o bem-estar dos cidadãos.

O direito à vida é fundamental e necessário para o bem-estar do cidadão, para tanto entendemos ser imprescindível a garantia legal dos meios e instrumentos necessários para a sua efetivação.

Por conseguinte, diante de tais nuances é preciso definirmos os significados de Direito e de Saúde assumidos neste estudo. Porém, antes de conceituarmos saúde, apresentaremos um breve histórico das concepções do processo saúde-doença.

Segundo Carvalho e Buss (2012) o conceito de saúde modificou-se de acordo com os diversos períodos históricos e com os padrões vigentes de conhecimento e organização social. Do mesmo modo, a compreensão do processo saúde-doença também sofreu transformações, sendo que, em alguns momentos, predominou uma visão ontológica da doença enquanto algo que se apossa do corpo, e em outros, uma visão funcionalista, que considera a doença como um desequilíbrio externo ou interno do corpo.

Todavia, segundo Loch e outros (2017), entre os povos primitivos e na Antiguidade Clássica, o entendimento de saúde-doença compreendia uma concepção mágica/ religiosa, em que aqueles que não possuíam saúde, que adoeciam, era em função de um castigo divino e/ ou

pela ação de espíritos malignos, sendo a prática de sacrifícios e oferendas comum para o estabelecimento/ manutenção da saúde.

Ademais, na Idade Média, segundo Carvalho e Buss (2012), a ação divina continua a ser responsabilizada pelos males e doenças, os quais eram considerados punições pelos pecados cometidos, sendo a penitência a terapêutica necessária. Com o Renascimento, vivido na Europa, inspirado no pensamento racional, buscou-se uma explicação sobre a causalidade das doenças, que passou a enfatizar os aspectos externos. Portanto, foram formuladas algumas teorias para elucidar a disseminação das doenças, dentre elas destaca-se a dos miasmas, que atribuía às ‘pestilências’ dos ambientes a origem e difusão das epidemias.

Já na contemporaneidade, de acordo com Loch e outros (2017), múltiplos olhares buscam explicar o processo saúde-doença, dentre eles destacamos a concepção microbiológica proposta por Louis Pasteur e Robert Koch, no século XIX, responsáveis pela teoria da pasteurização e pela descoberta do bacilo causador da tuberculose, introduzindo não somente importantes conquistas, mas também o olhar reducionista e unicausal sobre a doença, defendido por alguns estudiosos, a exemplo de Leavell e Clark que subsidiaram o olhar multicausal a partir de um modelo denominado ‘história natural da doença’.

No entanto, diante desta explicação, em concordância com Batistella (2007), percebemos que a definição de saúde envolve diferentes dimensões e aspectos constitutivos, o que a torna uma tarefa difícil, até porque diferentes olhares se propõem a compreendê-la e conceituá-la. Neste sentido, o autor elenca três concepções contemporâneas que historicamente permearam ou têm permeado o sistema de saúde no Brasil: a primeira vertente busca definir a saúde como a ausência de doença; a segunda conceitua a saúde como bem-estar; e a terceira vê a saúde como um valor social, a partir do “conceito ampliado” proposto pelo Movimento pela Reforma Sanitária/ MRS (BRASIL, 1988).

A visão da saúde como ausência de doença, segundo Batistella (2007), foi difundida entre os séculos XVIII e XIX, quando houve a transformação do hospital em espaço de produção de conhecimento e de ensino médico e não apenas como lugar de exclusão dos doentes e de exercício da caridade. Por conseguinte, os fenômenos passaram a ser observados, experienciados e explicados pelas mudanças orgânicas, morfológicas e estruturais, sendo a saúde entendida como o oposto da patologia, a sua inexistência, ou seja, a própria fisiologia.

Já a segunda vertente do conceito da saúde como bem-estar foi formulado pela *World Health Organization* (WHO, 1946), foi concebida como o completo bem-estar físico, social e mental e não apenas a ausência de doença. Contudo, uma definição que é muitas vezes criticada, por ser considerada como algo inatingível, que apresenta carência de objetividade.

Deste modo, o MRS, que lutou pela garantia da Saúde enquanto Direito na Constituição Federativa do Brasil (CFB) de 1988 (BRASIL, 1988), bem como pela instituição do Sistema Único de Saúde (SUS), formulou um conceito ampliado de saúde, ao considerá-la resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso aos serviços de saúde. É, portanto, resultante das formas de organização social de produção, as quais podem gerar desigualdades nos níveis de vida (BRASIL, 1986).

Portanto, defendemos e adotamos tal concepção, por entendermos que ela poderá atender tanto aos objetivos propostos, como também por considerarmos a que mais se adequa a este estudo para explicar que a saúde representa um direito de cidadania e dever do Estado.

Quanto às concepções sobre o Direito iniciamos com o Dicionário Balsa da Língua Portuguesa (POZZOLLI, 2008, p. 353), ao traduzir o significado da palavra Direito, dentre outros significados, como “o que é justo, conforme à lei”, “faculdade legal de praticar ou não um ato”, prerrogativa que possibilita ao indivíduo “exigir de outrem a prática ou a abstenção de certos atos, ou o respeito a situações que lhe aproveitam”.

De acordo com Rousseau (1993), um dos primeiros estudiosos sobre a ideia de Direito, esse tem origem nas desigualdades que sobressaíram do convívio em sociedade enquanto meio necessário para garantir a justiça e a igualdade, o que se torna possível pela regulamentação e pelas Leis. Dallari (1988) complementa ainda que o Direito pode ser entendido como um conjunto de normas e/ou leis que regulam o convívio do homem em sociedade. Para Bobbio (2000, p. 114), em seu livro *Direito e Estado no pensamento de Emanuel Kant*, à luz das reflexões de Kant, o Direito é concebido como “a condição ou conjunto das condições segundo as quais os homens podem conviver entre si, ou o limite da liberdade de cada um, de maneira que todas as liberdades externas possam coexistir segundo uma lei universal”.

Diante da diversidade de concepções aqui colocadas sobre o Direito, entendemos o Direito à Saúde, como a regulação, a partir de leis, normas e práticas, que buscam promover as condições necessárias para promoção, proteção, manutenção e recuperação do convívio do indivíduo em sociedade, com o enfoque nos seus determinantes sociais, econômicos e culturais (educação, lazer, trabalho, moradia, entre outros). Além do mais, concordamos com Brito-Silva, Bezerra e Tanaka (2012, p. 250) que “a saúde como direito contempla tanto aspectos individuais, privilegiando a liberdade, quanto sociais, privilegiando a coletividade”.

No que concerne especificamente ao Brasil, a saúde é considerada um direito de cidadania, garantido legalmente na Constituição Federal de 1988, a qual instituiu o SUS

(BRASIL, 1988), e reconhece em seu Art. 6º que a saúde é um direito social, bem como preconiza no Artigo 196, na Seção II da Saúde, que esta é “um direito de todos os cidadãos e dever do Estado”, o qual deve ser garantido mediante políticas sociais e econômicas que objetivem reduzir o risco de doença e de outros agravos, bem como promover o acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Tal conquista foi consequência de lutas de movimentos sociais, que ocorreram principalmente na década de 1980, almejando a garantia do acesso aos serviços de saúde de forma universal, equânime e integral e, para tanto, de acordo com a Lei 8080/ 90 (BRASIL, 1990a), também conhecida como Lei Orgânica da Saúde (LOS), as ações e serviços públicos que integram o SUS buscam garantir os princípios da universalidade, equidade e integralidade.

Segundo Vasconcelos e Pasche (2012), a universalidade diz respeito a garantia do acesso aos serviços de saúde a todos os cidadãos indistintamente, em todos os níveis de assistência; a equidade busca garantir o acesso a partir da “discriminação positiva”, de modo a tentar reduzir o impacto das diferenças, e da atenção diferenciada àqueles com condições de maior necessidade; enquanto a integralidade é entendida como um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação da saúde.

Contudo percebemos que apesar de ser garantido legalmente o acesso universal aos serviços de saúde, enquanto direito de todo cidadão, ele ainda não tem se traduzido efetivamente na prática, uma vez que “o Brasil vive o impasse da consolidação de políticas sociais de fomento da cidadania ou a volta ao caráter residual das políticas assistenciais” (CAMPOS et al., 2016, p. 261). Tal realidade é traduzida por esses autores mediante a adesão do Brasil às políticas de austeridade fiscal, de contrarreforma neoliberal, com abertura ao capital estrangeiro para investimentos na saúde, bem como a privatização de serviços do SUS e seu subfinanciamento, o que tem colocado em risco o direito à saúde.

Apesar dos avanços percebidos nos 30 anos do SUS, como a ampliação do acesso aos serviços de Atenção Básica (AB) com impacto positivo nos níveis de saúde, a existência de programas assistenciais com destaque mundial, a exemplo do Programa Nacional de Imunização (PNI), os ataques ao SUS, reforçados pelo neoliberalismo, têm contribuído para o seu desmonte, um impedimento para que a saúde seja, efetivamente, um direito de cidadania.

Diante deste cenário, é relevante promover o fortalecimento das políticas sociais para o exercício da cidadania, tendo em vista a efetivação do direito à saúde para todos os cidadãos, indistintamente. Cerca de três décadas após a promulgação da Constituição Cidadã

e a instituição do SUS, faz-se necessário defender seus princípios e diretrizes, com vistas à efetivação da saúde enquanto direito social.

Todavia, Paim (2013) sustenta que a força política da população presente no Movimento da Reforma Sanitária na década de 1980, que culminou na implementação de projetos possíveis para viabilizar a saúde enquanto direito, precisa ser retomada, tendo em vista a superação do que entendemos como o desmonte e/ou esfacelamento do SUS. Mas o que vem sendo defendido como Direito e, particularmente o Direito à Saúde, para Bobbio (2004, p. 11) precisa ficar claro, uma vez que “uma coisa é proclamar esse direito, outra é desfrutá-lo efetivamente”.

Entretanto, o autor faz uma ressalva que é inegável a existência de uma crise dos fundamentos filosóficos dos direitos dos homens. Por isso, precisamos ter atenção que o problema principal é buscar protegê-los, para que possam ser concretizados, constituindo-se em um obstáculo político a ser vencido. Porém, “não se trata de saber quais e quantos são esses direitos, qual é sua natureza e seu fundamento [...], mas sim qual é o modo mais seguro para garanti-los, para impedir que, apesar das solenes declarações, eles sejam continuamente violados” (p. 16).

Na realidade, compreendemos que os direitos humanos são direitos históricos e, por isso, são mutáveis, estão sujeitos a modificações, transformações e ampliações, e frente a esse contexto Bobbio (2004) salienta que o desenvolvimento dos direitos dos homens passou por três fases: num primeiro momento, afirmaram-se os Direitos de Liberdade, fixando limites ao poder do Estado e reservando os direitos individuais; num segundo momento, os Direitos Políticos, com a conseqüente ampliação da participação dos membros de uma comunidade no poder político; por fim, foram proclamados os Direitos Sociais, classificados como o de bem-estar e de igualdade, incluindo o Direito à Saúde.

Considerando que os direitos humanos são históricos, percebemos que os mesmos podem ser influenciados e transformados de acordo com os acontecimentos que os modificam constantemente. Visto que a realidade social é mutável, dialética e está em constante movimento, novos acontecimentos que surgem na sociedade podem modificar a sua maneira de serem assegurados e assumidos efetivamente e até mesmo definir novos direitos a serem implementados com o objetivo de promover uma melhor qualidade de vida aos cidadãos.

Por conseguinte, a realidade sobre a garantia do Direito à Saúde no meado desta década, em particular a partir de 2015, tem nos trazido preocupações e inquietações sobre uma situação “nova” na saúde – o surgimento da epidemia do vírus Zika, ocorrida no ano de 2015, um desafio no cenário brasileiro no que diz respeito às diversas ações para o

enfrentamento da doença e suas consequências e a garantia do Direito à Saúde mediante o nascimento de crianças com Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ) ou Síndrome Congênita associada ao vírus Zika, especificamente com um maior número de casos registrados naquele momento de microcefalia.

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017a, p. 17) a SCZ é caracterizada por uma série de manifestações em neonatos que foram expostos ao vírus Zika durante a gestação, além da microcefalia congênita, “incluindo desproporção craniofacial, espasticidade, convulsões, irritabilidade, disfunção do tronco encefálico, como problemas de deglutição, contraturas de membros, anormalidades auditivas e oculares, e anomalias cerebrais detectadas por neuroimagem”.

Casos de SCZ, principalmente de recém-nascidos (RN) com microcefalia, começaram a ser notificados no nordeste brasileiro em outubro de 2015, os quais poderiam estar associados com o vírus Zika (BRASIL, 2016a). A partir de estudos brasileiros e na Polinésia Francesa em 2014 foram encontradas fortes evidências de associação do vírus Zika com a microcefalia e outros distúrbios neurológicos, tendo a *World Health Organization* (2016a), sob o Regulamento Sanitário Internacional de 2015, classificado em 1º de fevereiro de 2016 a epidemia Zika como uma emergência de saúde pública de preocupação internacional.

Embora a microcefalia congênita tenha se constituído no achado inicial para o reconhecimento da síndrome, algumas das manifestações neurológicas ocorreram sem a microcefalia associada, tornando-se evidentes após o nascimento (BRASIL, 2017a), as quais necessitam de cuidados e de uma atuação multiprofissional, para garantir a reabilitação e o tratamento das crianças com a SCZ.

Concretamente, os primeiros casos de infecção pelo vírus Zika foram documentados simultaneamente em março de 2015 na cidade de Camaçari, no Estado da Bahia (CAMPOS; BANDEIRA; SARDI, 2015) e na cidade de Natal, capital do Rio Grande do Norte (ZANLUCA et al., 2015), espalhando-se a epidemia para outros municípios do estado da Bahia, inclusive a capital Salvador, com 90% de todos os casos notificados no Brasil no ano de 2015 (FARIA et al., 2016a).

Um ano antes, a epidemia do vírus *Chikungunya* foi notificada em 2014 na cidade de Feira de Santana, tendo se espalhado por muitos municípios da Bahia (FARIA et al., 2016b). Naquele momento tivemos a oportunidade de observar os esforços dispendidos pelo município nas ações de combate, controle e tratamento, com medidas de promoção e proteção à saúde, prevenção e tratamento, com o envolvimento do trabalho efetivo dos serviços de Vigilância Epidemiológica (VIEP) e Vigilância Sanitária (VS) da Secretaria Municipal de

Saúde (SMS), e a participação massiva da comunidade, uma vez que o cenário social, demográfico e climático é propício para a transmissão de doenças arbovirais, dentre elas a *Chikungunya* e a Zika, esta última ressaltada no estudo de Lourenço e outros (2017).

Frente a tal situação o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017a; 2016b; 2016c; 2016d) publicou algumas Leis, Portarias e Protocolos para auxiliarem no diagnóstico, no tratamento e na garantia do direito à saúde às crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika.

A respeito da situação concreta sobre a epidemia Zika, em especial aquela associada aos possíveis danos que poderiam causar na saúde pública, o governo brasileiro e a própria Organização Mundial de Saúde (OMS), elaboraram medidas que poderiam ser implementadas para minimizar os agravos das manifestações clínicas – microcefalia e/ ou outros distúrbios neurológicos, com o objetivo de garantir o direito à saúde dos cidadãos – crianças com SCZ.

No entanto, a realidade tem nos mostrados nos estudos e demais publicações científicas (CARDOSO; CÂMARA; FIORITO, 2017), assim como nos noticiários das mídias falada e escrita (OLIVEIRA, 2018; SOTERO, 2018), um panorama em que as crianças com microcefalia e/ ou outros distúrbios neurológicos devido a SCZ e seus familiares vêm vivenciando obstáculos diante da estrutura atual que precisarão ser superados, uma situação que nos leva a refletir como esse Direito à Saúde tem sido garantido na prática, diante da formulação do seu arcabouço e fundamentos teóricos para a garantia.

Por isso, há desafios a serem vencidos com a adoção de políticas sociais ampliadas e exequíveis, asseguradas pelo poder público à conquista dos direitos à saúde em prol da cidadania dessas crianças, como diz a CFB (BRASIL, 1988) – SAÚDE, DIREITO DE TODOS, DEVER DO ESTADO.

Paradoxalmente, apesar do Direito à Saúde ter sido garantido legalmente na CFB (BRASIL, 1988), no dia-a-dia observamos situações que não traduzem um direito efetivo na prática, principalmente no que diz respeito a agravos/ doenças específicas e ao acesso a serviços não apenas de saúde, além de outros serviços sociais (educação, recreação/lazer, assistência social, dentre outros) que demandam a utilização de tecnologias e conhecimentos específicos.

Deste modo, nos propomos a pesquisar o ACESSO AO DIREITO À SAÚDE DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO VÍRUS ZIKA, objeto deste estudo, a partir dos aportes teóricos e jurídicos que buscam garantir esse direito numa situação concreta. Para tanto, fizemos um levantamento das produções científicas (PC) sobre Direito à saúde das crianças com SCZ, nas bases de dados *Scientific*

Electronic Library Online (Scielo), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (Pubmed).

Utilizamos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) cadastrados na Biblioteca Virtual em Saúde: *Right, Legislation, Jurisprudence, Zika Virus, Zika Virus Infection, Microcephaly*, Direito, Zika Vírus, Infecção pelo Zika Vírus e Microcefalia. Como não existe o descritor “Síndrome Congênita do vírus Zika” ou outro relacionado à síndrome no DeCS, elegemos o descritor “Microcefalia”, por se tratar da manifestação clínica que foi inicialmente descrita e uma das mais estudadas. Escolhemos os descritores em português e em inglês, este último por possibilitar um maior escopo para seleção das produções científicas e por observarmos durante a realização da busca das PC acrescidas com outras línguas como espanhol, francês, também estarem com o seu resumo/ *abstract* em inglês.

Na busca *online* associamos o descritor *Right* e *Direito* a cada um dos outros descritores, utilizando o *and* como operador booleano: *Right and Zika Virus; Right and Zika Virus Infection; Right and Microcephaly, Direito and Zika Vírus, Direito and Infecção pelo Zika Vírus, Direito and Microcefalia.*

Definimos como critérios de inclusão das PC selecionadas as seguintes características:

- produção científica, de revisão, análise crítica ou estudo original, publicados nos últimos quatro (4) anos (2015 – jun. 2018);
- disponibilidade na íntegra para acesso gratuito ou via *Virtual Private Network* (VPN) da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS);
- abordagem com a temática do Zika vírus, microcefalia ou síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika e/ ou o direito em crianças ou gestantes.

Na *Scielo* e na *Lilacs* não encontramos PC com os referidos descritores em inglês, mas identificamos 22 delas com descritores em português. No *Pubmed* achamos 60 PC, sendo 59 com descritores em inglês e um (1) com descritor em português, conforme ilustração na Figura 1, a seguir.

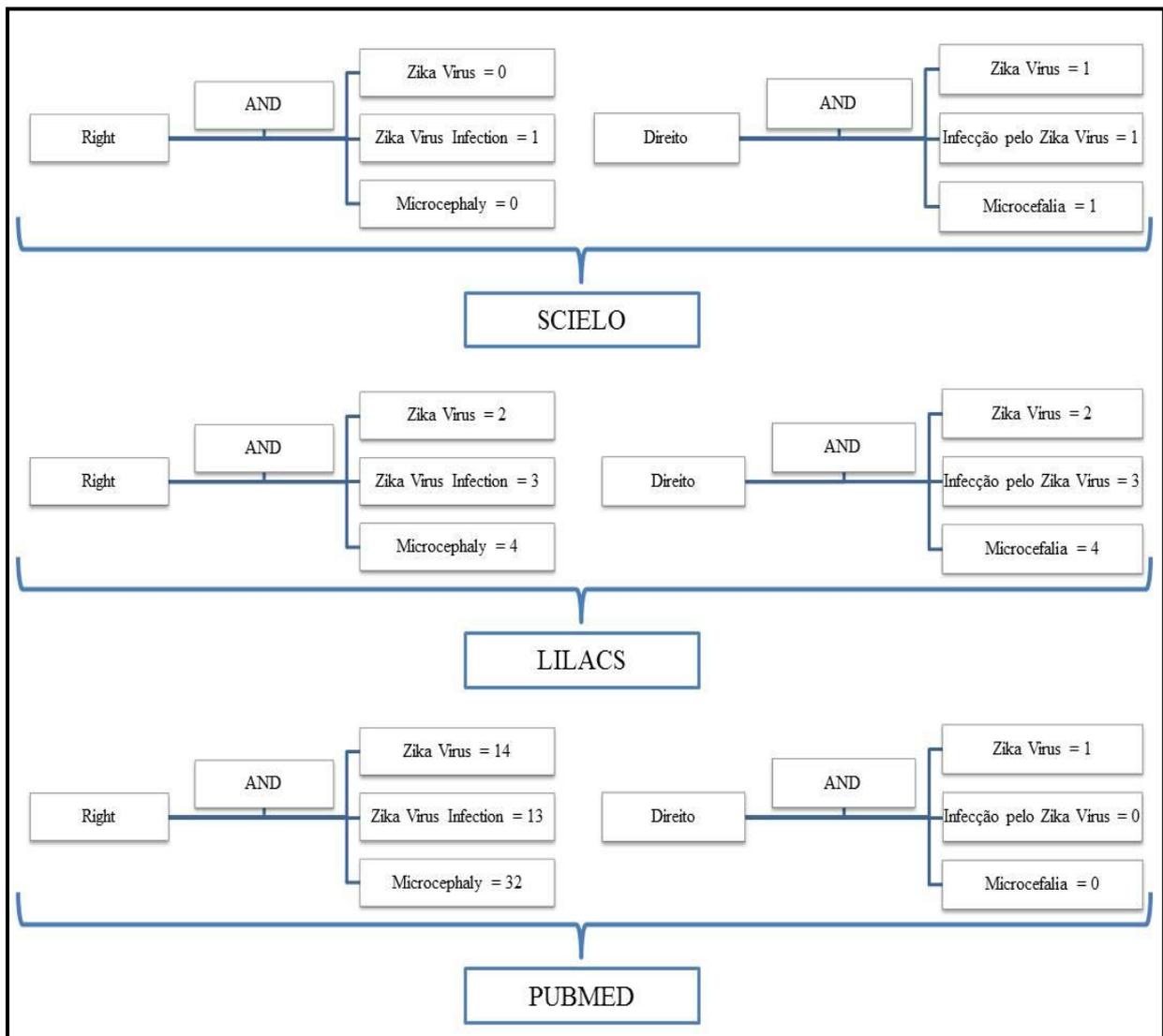


Figura 1 Resultado da pesquisa online na Scielo, Lilacs e Pubmed, com os descritores *Right, Zika Virus, Zika Virus Infection, Microcephaly, Direito, Zika Vírus, Infecção pelo Zika Vírus, Microcefalia*, Jul-2018.

Deste modo, ao final da pesquisa identificamos 82 PC, das quais 34 foram repetidas, restando 48 produções diferentes. Após a leitura dos resumos excluimos, novamente, 34 PC, pois tratavam de outras patologias que causavam má-formação, dentre elas a microcefalia, mas que não estavam associadas a infecção pelo vírus Zika ou quando estavam relacionadas ao vírus Zika, eram estudos de caso em adultos ou envolvia outras doenças infecciosas, totalizando assim 14 PC.

Essas 14 PC foram lidas criteriosamente na íntegra, sendo excluídas cinco (5) delas pelas características: duas (2) eram documentários, uma sob a forma de resenha e a outra compunha o espaço temático de uma revista científica e não se tratava de um artigo; uma outra era o editorial de uma revista científica; a quarta produção científica também fazia parte

do espaço temático de uma revista, com discussão sobre o tema Zika e gravidez; a quinta era um estudo bibliométrico sobre o vírus Zika, sem fazer uma discussão sobre a microcefalia ou SCZ ou o Direito à Saúde. Portanto, compuseram o Estado da Arte inicialmente nove (9) produções científicas na primeira seleção, em consonância com os critérios de inclusão.

No sentido de visualizá-las fizemos uma síntese das referidas PC apresentada no Quadro 1, a seguir, que embasam o Estado da Arte.

Quadro 1 Síntese das produções científicas (2016-jun. 2018) sobre a Síndrome Congênita associada à infecção pelo Vírus Zika. Jul., / 2018.

Nº	PRODUÇÃO CIENTÍFICA (PC)	OBJETIVO	METODOLOGIA: Tipo de estudo; Local; Participantes; Técnicas de coleta de dados; Método de análise	RESULTADOS/ CONCLUSÃO
1	ABRAMOV, D. M. et al. <i>Auditory brainstem function in microcephaly related to Zika virus infection. Neurology</i> , p. 10.1212/WNL.0000000000004974, 2018.	Estudar o efeito da infecção pré-natal pelo Zika vírus (ZV) na função do tronco encefálico refletida nos potenciais evocados auditivos de tronco encefálico (PEATE).	Estudo transversal realizado no Rio de Janeiro, Brasil, com 19 crianças com microcefalia relacionada à infecção por ZV, com idades entre 12 e 62 semanas, a função do tronco cerebral foi examinada pelo PEATE. As latências dos picos de onda I, III e V das orelhas direita e esquerda (n = 37) foram padronizadas de acordo com dados normativos e comparadas entre si pelo teste t bicaudal. As variáveis de confusão (perímetro cefálico na idade nato e cronológica) foram correlacionadas com as latências normalizadas pelo teste de Pearson.	Todos os pacientes apresentaram formas de onda claras, com latências dentro de 3 DPs dos valores normativos. No entanto, foram observadas latências estatisticamente aumentadas das ondas I e III ($I > III$, $p = 0,031$), em relação à onda V ($p < 0,001$), sendo esta última mais próxima do respectivo valor normativo. A latência da onda I foi aumentada com a idade ($r = 0,45$, $p = 0,005$). As ondas, por sua vez, não dependiam do perímetro cefálico. Esses resultados são consistentes com a normalidade funcional da estrutura do tronco encefálico e sua falta de correlação com a microcefalia, sugerindo que a ruptura produzida pela infecção por ZV não atua na fase de proliferação celular, mas principalmente nos processos de migração e diferenciação neuronal no telencéfalo.
2	MATTAR, S. et al. <i>Case report: microcephaly associated with Zika virus infection</i> , Colombia. BMC infectious diseases , v. 17, n. 1, p. 423, 2017.	Caracterizar uma apresentação do Zika para comparar e contrastar com outros casos de infecção pelo Zika já relatados na literatura.	Relato de caso que busca mostrar a associação da microcefalia à infecção pelo Zika vírus, Colômbia.	Foi descrita a evolução da gestação em uma mãe de 34 anos que apresentou sintomas compatíveis com infecção pelo Zika vírus de Sincelejo, Estado de Sucre, no Caribe colombiano, e que foi confirmada microcefalia congênita na semana 19 de gravidez. Foi relatado um primeiro caso de infecção materna por Zika vírus associada à microcefalia fetal na Colômbia e confirmado uma apresentação similar àquelas observadas no Brasil, 2015-2016.
3	HAJRA, A.; BANDYOPADHYAY, D.; HAJRA, S. K. <i>Zika virus: a global threat to humanity: a comprehensive review and current developments. North American journal of medical sciences</i> , v. 8, n. 3, p. 123, 2016.	Não explicitou o objetivo.	Artigo de revisão em que os dados foram coletados após a pesquisa de artigos publicados no PubMed, nos sites da OMS e do Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) e em alguns outros sites relacionados na Internet.	Os autores abordam pontos importantes sobre o Zika vírus, como transmissão, patogênese, características clínicas, diagnóstico, complicações potenciais, tratamento, prevenção, pesquisas em andamento, jogos olímpicos no Brasil em 2016, cenário atual sobre Zika nos EUA. Conclui-se pela necessidade das medidas preventivas a fim de evitar a infecção pelo vírus.
4	VALENTE, P. K. <i>Zika and Reproductive Rights in Brazil: Challenge to the Right to Health. American journal of public health</i> , v. 107, n. 9, p. 1376-1380, 2017.	Não explicitou o objetivo.	Ensaio analítico.	A crise de saúde pública criada pelo Zika expôs um forte conflito entre o direito constitucional à saúde e a violação dos direitos reprodutivos no Brasil. Embora a saúde seja considerada um direito de todos no Brasil, as mulheres enfrentam barreiras aos serviços de reprodução e ao acesso a abortos seguros e legais. Os defensores dos direitos das mulheres exigem a descriminalização do aborto após o diagnóstico do vírus Zika. No entanto, a descriminalização seletiva do aborto pode levar a consequências sociais negativas e estigmatizar ainda mais as pessoas com deficiência. Deste modo, deve-se buscar conciliar o direito das mulheres a escolher e os direitos das pessoas com deficiência.

Quadro 1 Síntese das produções científicas (2016-jun. 2018) sobre a Síndrome Congênita associada à infecção pelo Vírus Zika. Jul., / 2018.

Nº	PRODUÇÃO CIENTÍFICA (PC)	OBJETIVO	METODOLOGIA: Tipo de estudo; Local; Participantes; Técnicas de coleta de dados; Método de análise	RESULTADOS/ CONCLUSÃO
5	PEREIRA, É. L. et al. Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. Ciência & Saúde Coletiva , v. 22, p. 3557-3566, 2017.	Apresentar dados da demanda e da concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC) para crianças com microcefalia no território nacional desde 2009.	Estudo descritivo, com dados agregados, observando a distribuição temporal e geográfica dos dados sobre a incidência de microcefalia relacionada ao Zika vírus no Brasil e os dados das concessões de BPC a crianças de até 48 meses com diagnóstico de microcefalia (CID Q02), assumindo como unidade primária de amostragem os municípios do país.	A série histórica da concessão de BPC de 2009 a 2016 foi elaborada a partir de dados do Instituto Nacional do Seguro Social, sendo que até 2014, eram concedidos uma média de 200 benefícios anuais para crianças menores de 48 meses com microcefalia. Em 2016 as concessões aumentaram oito vezes atingindo 1.603, em 731 municípios, das 27 Unidades da Federação. A Região Nordeste concentrou 73% dos BPC concedidos, o que representou menos do que 65% da demanda de casos incidentes. É preciso reforçar a implementação do sistema de referência integrado para que todas as crianças com direito ao BPC tenham acesso.
6	DINIZ, D.; BRITO, L. Epidemia provocada pelo vírus Zika: informação e conhecimento. RECIIS – Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde. , v. 10, n. 2, p. 1-5, abr.-jun., 2016.	Não explicitou o objetivo.	Nota de conjuntura, argumentativa.	O direito à informação é garantia fundamental para as pessoas afetadas pela epidemia, mas “conhecimento” pressupõe um marco amplo de reconhecimento que inclui o compartilhamento de proteções para uma vida digna.
7	REGO, S.; PALACIOS, M. Ética, saúde global e a infecção pelo vírus Zika: uma visão a partir do Brasil. Rev. Bioét. , Brasília, v. 24, n. 3, p. 430-434, dez. 2016 .	Não explicitou o objetivo.	Artigo de atualização.	Para lidar com uma pandemia em um mundo sem fronteiras, devemos criar equipes internacionais cooperativas, lidar com diferentes abordagens culturais sobre o equilíbrio entre direitos individuais e coletivos e suas consequências para a assistência e políticas públicas.
8	DALLMEIER, K.; NEYTS, J. <i>Zika and other emerging viruses: aiming at the right target.</i> Cell host & microbe , v. 20, n. 4, p. 420-422, 2016.	Não explicitou o objetivo.	Não foi descrita.	Algumas drogas demonstraram potenciais terapêuticos contra o vírus Zika, contudo algumas drogas que podem proteger contra danos cerebrais induzidos pelo vírus Zika apresentam risco para uso durante a gravidez.
9	GUZMAN, A. A. M.; FUMERO, R. A. <i>Recomendaciones para la atención a hijos recién nacidos de madres con diagnóstico de virus Zika en Cuba.</i> Rev Cubana Pediatr , Ciudad de la Habana, v. 89, n. 4, p. 1-14, dic. 2017.	Estabelecer recomendações para o atendimento de recém-nascidos filhos de mães diagnosticadas com ZIKV em Cuba, que são baseados nas recomendações de organizações internacionais como a OMS e a OPAS adaptadas ao nosso contexto.	Revisão (sem especificar o tipo).	É feita a definição da Síndrome Congênita pelo vírus Zika, sua etiologia, a classificação e as manifestações clínicas, que incluem: as alterações do olho e do fundo relatadas até o momento, os padrões antropométricos utilizados para a avaliação da microcefalia, a descrição da técnica de medida da circunferência cefálica, quando indicar os estudos complementares e seus principais resultados. São mencionadas as rotinas a serem seguidas para a investigação da Síndrome Congênita do Zika vírus no nascimento, até a alta da instituição hospitalar e recomendações aos pais.

Seguindo os mesmos critérios descritos anteriormente, realizamos nova busca nas bases de dados mencionadas, usando os descritores *Legislation*, *Zika Virus*, *Zika Virus Infection*, *Microcephaly*, conforme apresentado na Figura 2.

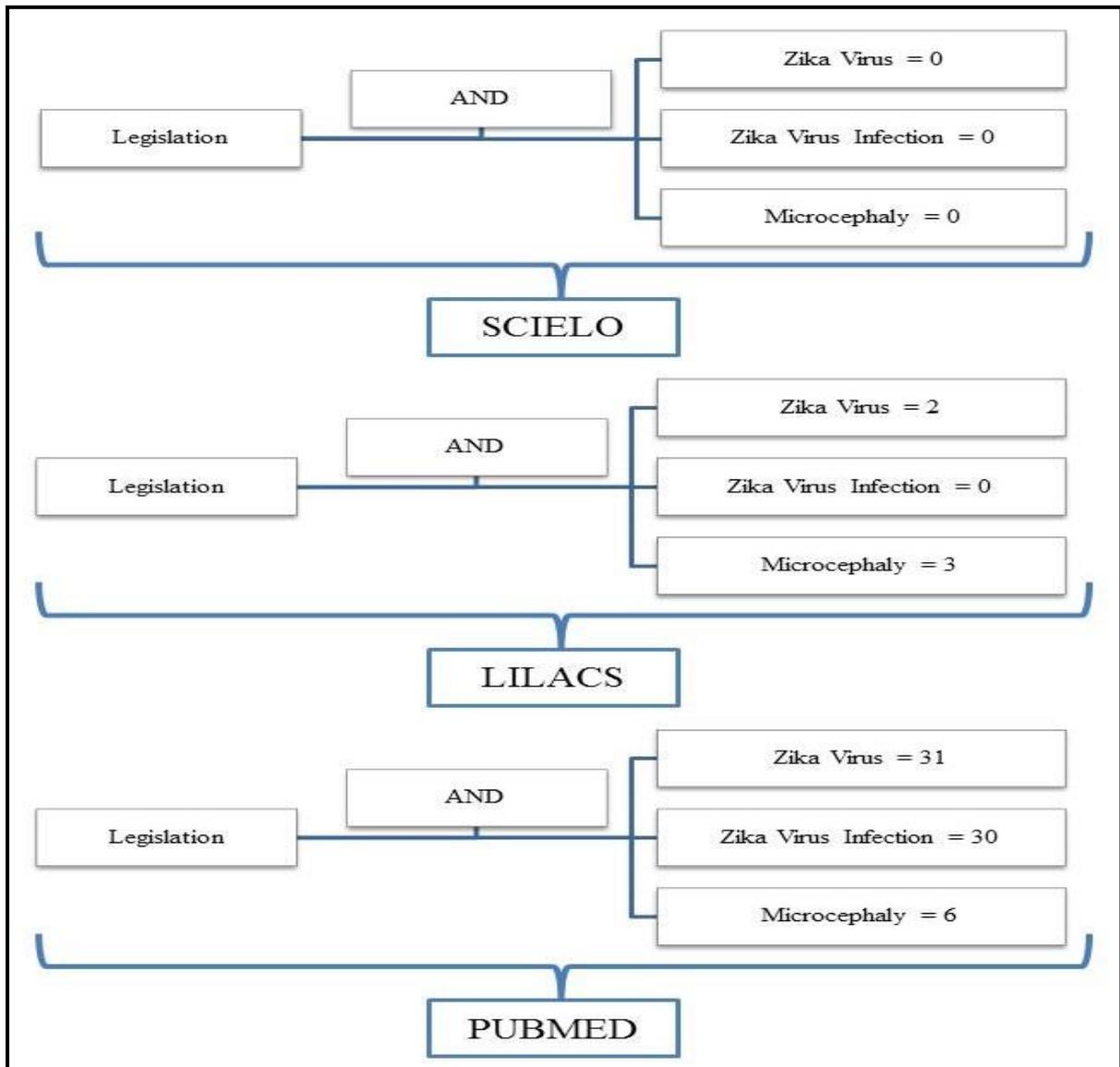


Figura 2 Resultado da pesquisa online na Scielo, Lilacs e Pubmed, com os descritores *Legislation*, *Zika Virus*, *Zika Virus Infection* e *Microcephaly*, jul.,-2018.

Ao final desse levantamento identificamos 72 PC, das quais 40 foram repetidas e, portanto, excluídas por não atenderem os critérios de inclusão, totalizando 32 diferentes PC. Após uma leitura dos títulos e resumos, mais 25 foram excluídas, pois 13 delas se tratavam de noticiários; seis (6) descreviam as características da Zika, a Síndrome de *Guillan Barré* (GBS), sua transmissibilidade sanguínea ou mutações do vírus Zika, sem uma descrição mais precisa sobre sua associação com a SCZ ou a microcefalia; e seis (6) PC eram textos de

editoriais de revista ou que apresentavam pontos de vistas/ comentários/ espaço temático sobre a doença.

As cinco (5) PC restantes foram lidas na íntegra e são caracterizadas para uma melhor visualização e apresentadas no Quadro 2. Juntamente com as produções descritas no Quadro 1, somam-se 14 produções científicas que compõem o Estado da Arte, na sua totalidade.

Quadro 2 Síntese das produções científicas (2016-jun. 2018) sobre a Síndrome Congênita associada à infecção pelo Vírus Zika. Jul., / 2018.

Nº	PRODUÇÃO CIENTÍFICA (PC)	OBJETIVO	METODOLOGIA: Tipo de estudo; Local; Participantes; Técnicas de coleta de dados; Método de análise	RESULTADOS/ CONCLUSÃO
10	CHANES, I. R.; MONSORES, N. Uma reflexão bioética e sanitária sobre efeitos colaterais da epidemia de Zika vírus: revisão integrativa sobre a eutanásia/ortotanásia nos casos de anomalias fetais. Cadernos Ibero-americanos de Direito Sanitário , v. 5, n. 2, p. 56-72, 2016.	Discutir a eutanásia/ortotanásia em recém-nascidos com malformações, especificamente a microcefalia causada por Zika.	Revisão integrativa de literatura, desenvolvida a partir de uma adaptação da metodologia Paciente, Intervenção, Comparação e Outcomes (PICO) mediante consulta no <i>Scielo</i> , sendo utilizado o método PRISMA para localização de evidência. Foram identificados 48 estudos sobre eutanásia, mas somente dois tratavam diretamente de eutanásia em crianças.	As informações encontradas foram confrontadas com dados da literatura internacional e legislação vigente, bem como os dados sobre Zika disponibilizados pelo governo brasileiro. Concluiu-se que existe uma grande lacuna no enfrentamento do tema da terminalidade de vida em crianças com malformações congênitas e péssimo prognóstico, quer seja em âmbito jurídico ou em âmbito sanitário, que se soma a um complexo contexto de pobreza e exclusão no Brasil.
11	BARBOSA, L. A.; BEM, I. P. Microcefalia pelo Zika Vírus: as ações dos Poderes Legislativo e Executivo brasileiros no combate à epidemia. Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário , v. 7, n. 1, p. 127-146, 2018.	Analisar como o Parlamento e o Executivo brasileiro federal se posicionaram em relação à microcefalia pelo Zika vírus, no período de janeiro de 2015 a julho de 2017.	Estudo quali quantitativo e descritivo. Realizaram-se buscas de dados primários no banco de dados <i>online</i> do Senado Federal e da Câmara dos Deputados nos endereços eletrônicos, além de buscas em bases secundárias no banco de dados do Observatório da Saúde no Legislativo, e o LEXml. Para a pesquisa bibliográfica sobre a enfermidade da Microcefalia e sua relação com o Zika vírus, utilizou-se o Google Acadêmico, a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e SciELO, além da realização de uma análise e sistematização documentária.	Foram encontrados 27 projetos de lei e uma medida provisória que foi transformada na Lei nº 13.301 de 2016. Ganhou destaque as categorias relacionadas a indenizações e benefícios, medicamentos e produtos para a saúde, exames de detecção e tratamento, vigilância em saúde, isenção de impostos, aborto e pesquisa. Enfatizou-se também as ações efetuadas para o combate da emergência em saúde pública que se relacionam com a microcefalia pelo Zika, tais como a elaboração de portarias, guias, protocolos, ações de combate ao mosquito, entre outros. Concluiu-se que o Poder Legislativo por intermédio de Projetos de Lei tem demonstrado preocupação com os surtos mais frequentes de Zika vírus e enfermidades relacionadas, a partir de um trabalho de cooperação entre os poderes Legislativo e Executivo.
12	SANTOS, J. L. G. dos et al. Zika vírus e medidas de intervenção jurídica em saúde pública. Journal of Human Growth and Development , v. 26, n. 3, p. 393-397, 2016.	Não explicitou o objetivo.	Não especificado. Artigo original.	A partir da legislação publicada, surge um ambiente motivador para pesquisadores desenvolverem projetos de pesquisa sobre o mosquito transmissor do <i>Vírus da Dengue</i> , do <i>Vírus Chikungunya</i> e do <i>Vírus da Zika</i> . Estudos sobre o <i>A. aegypti</i> possibilitaram o maior conhecimento sobre as suas características e formas de combatê-lo, como um pressuposto para o cumprimento dos fins sociais da Lei nº 13.301, de 27 de junho de 2016, principalmente se surgirem pesquisas sobre modelos de gestão e gerenciamento de finanças públicas de modo mais eficiente, contribuindo para desvelar impactos sobre a saúde pública e o crescimento e desenvolvimento humano.

Quadro 2 Síntese das produções científicas (2016-jun. 2018) sobre a Síndrome Congênita associada à infecção pelo Vírus Zika. Jul., / 2018.

Nº	PRODUÇÃO CIENTÍFICA (PC)	OBJETIVO	METODOLOGIA: Tipo de estudo; Local; Participantes; Técnicas de coleta de dados; Método de análise	RESULTADOS/ CONCLUSÃO
13	ALI, M.; MILLER, K.; LEON, R. F. G. P. <i>Family planning and Zika virus: need for renewed and cohesive efforts to ensure availability of intrauterine contraception in Latin America and the Caribbean. The European Journal of Contraception & Reproductive Health Care</i> , v. 22, n. 2, p. 102-106, 2017.	Revisar as dimensões das políticas que facilitam ou impedem a adoção de contracepção intrauterina (IUC) nos setores público e privado na América Latina e no Caribe.	Estudo realizado na América Latina e no Caribe entre dezembro de 2015 e janeiro de 2016, com aplicação de questionário a 18 representantes de países da América Latina e Caribe (Barbados, Belize, Bolívia, Brasil, Chile, Colômbia, Costa Rica, Cuba, República Dominicana, El Salvador, Guatemala, Nicarágua, Paraguai, Peru, Santa Lúcia, São Vicente e Granadinas, Suriname e Uruguai). A pesquisa foi conduzida pelo Departamento de Saúde Reprodutiva e Pesquisa da OMS e distribuída aos Estados membros por meio do escritório regional da OPAS para a América Latina e o Caribe.	Todos os países informaram ter políticas nacionais sobre o IUC. Muitos no setor público fornecem o dispositivo intrauterino (DIU) gratuitamente, mas o sistema intrauterino liberador de levonorgestrel (LNG-IUS) estava geralmente disponível no setor privado. Alguns países possuem políticas muito restritivas sobre a permissão para realizar as inserções do IUC, mas a maioria permitia que diversos profissionais de saúde o fizessem. A inserção imediata de IUC no pós-parto foi incomum. O estudo revela que o IUC é subutilizado na América Latina e que existem barreiras ao nível das políticas que podem impedir o acesso ao IUC. Os autores sugerem que os governos devem repensar suas políticas sobre contracepção para garantir a provisão de serviços do IUC entre as populações com alto risco de gravidez não planejada, especialmente aquelas vulneráveis ao Zika vírus.
14	DINIZ, D. et al. <i>Zika virus infection in Brazil and human rights obligations. International Journal of Gynecology & Obstetrics</i> , v. 136, n. 1, p. 105-110, 2017.	Não explicitou o objetivo.	Não é descrita.	A emergência de saúde pública de interesse internacional devido a epidemia do Zika vírus expôs iniquidades prevalentes no sistema nacional de saúde brasileiro. O pedido do governo para conter a síndrome, que está associada à microcefalia entre os recém-nascidos, é confundido pela falta de serviços de saúde reprodutiva. Mulheres com baixos rendimentos, em particular, têm pouco acesso a tais serviços de saúde. A emergência também elucida os danos da legislação restritiva ao aborto e a potencial violação dos direitos humanos em relação à saúde da mulher e sob as Convenções da ONU sobre os Direitos da Criança e sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Sugestões têm sido propostas para que o governo possa remediar as iniquidades de saúde que são instrutivas para outros países onde a Síndrome Congênita do vírus Zika é prevalente.

Das 14 PC analisadas, cinco (5) foram artigos originais que tiveram como campo de estudo Brasil (PC 1, 5, 11); Colômbia (PC 2) e países da América Latina e Caribe (PC 13), caracterizando-se, respectivamente, como um estudo transversal (PC 1), um relato de caso (PC 2), um estudo descritivo com dados agregados (PC 5), um estudo quali quantitativo descritivo (PC 11) e outro não foi especificado o tipo de estudo, apesar de caracterizar a metodologia (PC 13).

As nove (9) publicações (PC 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 12 e 14) não foram definidos os campos de estudo; três (3) produções tratam-se de estudo de revisão (PC 3, 9, 10) e três (3) ensaios analíticos/ textos argumentativos/ artigo de atualização (PC 4, 6, 7); três (3) artigos não deixam claro o tipo de estudo nem a metodologia para a sua realização (PC 8, 12, 14).

As publicações científicas ocorreram nos anos de 2016 (6 PC), 2017 (6 PC) e 2018 (2 PC), nas seguintes revistas *Neurology*, *BMC Infectious Diseases*, *North American Journal of Medical Sciences*, *American Journal of Public Health*, *Ciência & Saúde Coletiva*, *Revista Eletrônica Comunicação Informação Inovação Saúde – RECIIS*, *Revista Bioética*, *Cell Host & Microbe*, *Revista Cubana Pediatría*, *Cadernos Ibero-americanos de Direito Sanitário*, *Journal of Human Growth and Development*, *The European Journal of Contraception & Reproductive Health Care*, *International Journal of Gynecology & Obstetrics*.

Ao analisarmos as PC de Hajra, Bandyopadhyay e Hajra (2016), Abramov e outros (2018), Mattar e outros (2017) e Guzmán e Fumero (2017) as mesmas apresentam uma descrição relacionada ao processo saúde-doença que envolve a infecção pelo vírus Zika, sua associação com a SCZ e suas manifestações em crianças que as mães foram infectadas com o referido vírus durante a gravidez, bem como as recomendações para a atenção aos recém-nascidos dessas mães.

Especificamente a PC 1, *Auditory brainstem function in microcephaly related to Zika virus infection* (ABRAMOV et al., 2018), enfatizou a relação desse vírus com má-formações e/ ou disfunções no funcionamento dos organismos das crianças expostas ao Zika no período pré-natal, mas não apresenta uma discussão sobre a garantia do direito à saúde. Já a PC 3, *Zika virus: a global threat to humanity: a comprehensive review and current developments* (HAJRA; BANDYOPADHYAY; HAJRA, 2016), aborda aspectos do Zika vírus, tais como a sua transmissão, patogênese, características clínicas, diagnóstico, complicações potenciais, tratamento, prevenção, pesquisas em andamento, a relação do seu surgimento com os jogos olímpicos no Brasil em 2016, cenário atual sobre Zika nos Estados Unidos da América (EUA), uma realidade que requer a necessidade de implementação de medidas preventivas que busquem evitar a infecção pelo vírus.

De modo semelhante, a PC 2 *Case report: microcephaly associated with Zika virus infection, Colombia* (MATTAR et al., 2017), reporta-se ao primeiro caso de infecção materna por vírus Zika associada à microcefalia fetal na Colômbia, constituindo-se em uma apresentação similar àquelas observadas no Brasil. No entanto, apesar do estudo não desenvolver uma discussão específica sobre o direito à saúde, os autores referem que o custo do tratamento para melhorar as deficiências do neurodesenvolvimento em crianças, devido à morte celular neuronal mediada pelo Zika, continua sendo uma grande preocupação para a Colômbia. Além disso, defendem a necessidade do serviço de saúde colombiano garantir o diagnóstico precoce e de baixo custo da infecção pelo vírus Zika, bem como a orientação e proteção das gestantes sobre o vírus, de modo a evitar a ocorrência de uma alteração congênita, como microcefalia.

A PC 9, *Recomendaciones para la atención a hijos recién nacidos de madres con diagnóstico de virus Zika en Cuba* (GUZMÁN; FUMERO, 2017), se reporta as características clínicas da doença com definição da síndrome congênita pelo vírus Zika, etiologia, classificação, manifestações clínicas, padrões antropométricos a serem utilizados para avaliação da microcefalia e descrição da técnica de medida da circunferência cefálica, fazendo referência também às rotinas para a investigação da Síndrome Congênita do vírus Zika no nascimento e as ações dos profissionais de saúde do nascimento até a alta da instituição hospitalar, com orientações aos pais. Apesar de não enfatizar o direito à saúde, as recomendações propostas coadunam para que esse direito seja efetivado a partir das ações desenvolvidas pelos profissionais de saúde.

Ainda com um enfoque centrado na doença e no seu tratamento a PC 8, *Zika and Other Emerging Viruses: Aiming at the Right Target* (DALLMEIER; NEYTS, 2016), ao descrever estudos que buscam identificar potenciais riscos terapêuticos, que tratem ou minimizem os efeitos da Zika, fazem referência sobre algumas drogas que apresentam tais funções, podendo, inclusive, proteger contra danos cerebrais induzidos pelo vírus Zika, apesar da possibilidade dos riscos quando usadas durante a gravidez.

Outrossim, entendemos que as tentativas de encontrar um tratamento para a Zika e suas complicações são importantes no seu combate e podem auxiliar a promover o direito à saúde, contudo reiteramos que a temática do acesso ao direito à saúde merece atenção no que concerne ao desenvolvimento de medidas preventivas que busquem proteger a população da infecção pelo vírus Zika, principalmente as gestantes, frente aos efeitos deletérios que causam no desenvolvimento fetal.

O ensaio analítico PC 4, *Zika and Reproductive Rights in Brazil: Challenge to the Right to Health* (VALENTE, 2017), ressalta que a crise de saúde pública criada pelo zika expôs um conflito entre o direito constitucional à saúde e a violação dos direitos reprodutivos no Brasil. Tal discussão é sustentada pelo fato das mulheres enfrentarem, frequentemente, barreiras aos serviços de reprodução e ao acesso a abortos seguros e legais. Em resposta à epidemia, os protetores dos direitos das mulheres defendem a descriminalização do aborto após o diagnóstico do vírus Zika. Essa descriminalização seletiva do aborto poderá levar a consequências sociais negativas e estigmatizar ainda mais as pessoas com deficiência. Deste modo, o autor defende a necessidade de conciliar o direito das mulheres e sua escolha, assim como os direitos das pessoas com deficiência.

Ademais, frente às barreiras aos direitos sociais vivenciadas por muitos brasileiros, Valente (2017) faz referência à ‘nova’ limitação sobre os direitos das pessoas com deficiência, o que poderá ter um impacto prejudicial sobre a sua saúde. Além disso, ainda salienta que os serviços de saúde no Brasil apresentam alguns obstáculos que dificultam o seu acesso às pessoas com deficiência como a insuficiência de profissionais de saúde capacitados para a prestação do atendimento a tal população, a existência de discriminação e a falta de um sistema de ensino público que atenda as peculiaridades desse público.

Nesta nuance a PC 10, *Uma reflexão bioética e sanitária sobre efeitos colaterais da epidemia de Zika vírus: revisão integrativa sobre a eutanásia/ortotanásia nos casos de anomalias fetais* (CHANES; MONSORES, 2016) discute a questão da eutanásia/ ortotanásia em recém-nascidos com malformações, especificamente a microcefalia causada por Zika, diante de uma lacuna no enfrentamento do tema da terminalidade de vida em crianças com malformações congênicas e/ ou péssimo prognóstico, tanto no âmbito jurídico quanto sanitário, situação que se soma a um complexo contexto de pobreza e exclusão no Brasil, o que proporciona baixa qualidade de vida para essas crianças pós-nascimento, principalmente para aquelas com SCZ que são, em sua maioria, filhas de mães que possuem precárias condições sócio-econômicas.

A discussão proposta por Chanes e Monsores (2016) sobre a eutanásia/ ortotanásia traz à tona um grave e, muitas vezes rejeitado problema de saúde pública, entretanto, acreditamos que o que deve ser debatido em maior intensidade não é como essas crianças morrerão, mas pelo contrário promover meios para que sobrevivam com dignidade, com uma garantia do direito a uma vida de qualidade – Saúde.

Concordamos com Rego e Palácios (2016) que a cooperação internacional é de suma importância para lidar com diferentes abordagens culturais e garantir o equilíbrio entre

direitos individuais e coletivos. Assim, os autores da PC 7 *Ética, saúde global e a infecção pelo vírus Zika: uma visão a partir do Brasil* salientam também a necessidade de colocar em discussão o direito das mulheres de decidir sobre o aborto, bem como assistir as crianças com síndromes neuropáticas e suas famílias.

Do mesmo modo, as lacunas encontradas na PC 13 *Family planning and Zika virus: need for renewed and cohesive efforts to ensure availability of intrauterine contraception in Latin America and the Caribbean* (ALI; MILLER; LEON, 2017) sobre a disponibilidade de métodos contraceptivos, dentre eles o dispositivo intrauterino, reforça a importância da ampliação das políticas e do acesso a tais métodos, particularmente em países com populações vulneráveis ao vírus Zika e com necessidades contraceptivas não satisfeitas.

Ao analisarmos tais produções científicas vimos discussões relevantes a respeito dos direitos reprodutivos femininos, mas não abrem espaço para o debate sobre o direito das pessoas com deficiência, o qual não deve ser sufocado por aquele.

Outras PCs fazem referências a algumas garantias legais após a epidemia pelo vírus Zika. Dentre elas, a PC 5 *Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil* (PEREIRA et al., 2017) ao apresentar dados da demanda e da concessão do BPC para crianças com microcefalia no território nacional desde 2009, mostrando uma elevação em oito vezes no ano de 2016, devido principalmente ao aumento no quantitativo de microcefalia associada ao Zika vírus, reiterando a necessidade de reforçar a implementação do sistema de referência integrado, inclusive com busca ativa, para que todas as crianças com direito ao BPC tenham acesso.

Neste sentido, a PC 11 *Microcefalia pelo Zika Vírus: as ações dos Poderes Legislativo e Executivo brasileiros no combate à epidemia* (BARBOSA; BEM, 2018) e a PC 12, *Zika vírus e medidas de intervenção jurídica em saúde pública* (SANTOS et al., 2016) analisam e discutem as medidas e posicionamentos do governo federal em relação à microcefalia pelo Zika vírus e o combate ao mosquito transmissor.

Segundo Diniz e outros (2017) as respostas da declaração da WHO (2016a) relativa à emergência de saúde pública devido à epidemia pelo Zika vírus e suas consequências visavam garantir a efetivação dos direitos humanos. Uma situação que para os autores, trouxe à tona iniquidades prevalentes no sistema nacional de saúde brasileiro, como a falta de serviços de saúde reprodutiva, danos da legislação restritiva ao aborto e a potencial violação dos direitos humanos em relação à saúde da mulher, bem como sobre os Direitos da Criança (BRASIL, 1990b) e sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2015a).

Concordamos com Diniz e Brito (2016, p. 3) que o direito à informação é o ponto de partida para a garantia aos direitos da população afetada pela epidemia do vírus Zika, sendo que o “direito ao conhecimento” constitui-se em uma “categoria política para as incertezas que atravessam a vida de mulheres e homens diante da epidemia do vírus Zika no Brasil”.

Diante das consequências que o vírus Zika provoca nas crianças a partir da SCZ, como a microcefalia e deficiências no seu neurodesenvolvimento, compreendemos que as discussões no que concerne ao Direito à Saúde das pessoas com deficiência poderão e precisam ser ampliadas, considerando-se a luta em promovê-lo efetivamente a esses cidadãos.

Portanto, o interesse em pesquisar o acesso ao Direito à Saúde das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika, emergiu a partir das discussões em sala de aula, enquanto docente do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado da Bahia (UNEB) e da Universidade Estadual de Feira de Santana, bem como enquanto doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (PPGSC) da UEFS – Doutorado Acadêmico.

Além disso, a nossa prática profissional enquanto enfermeira Coordenadora da Atenção Básica de um município do interior da Bahia, durante o surgimento da epidemia do vírus Zika na região, também nos levaram a algumas inquietações, motivando-nos a pesquisar tal objeto – Acesso ao Direito à Saúde das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika.

Durante a nossa atuação na Coordenação da Atenção Básica, bem como com as informações obtidas pelos meios de comunicação de massa, especificamente durante o ano de 2015, percebemos as dificuldades/ limites na organização e no acesso aos serviços, no acompanhamento dessas crianças com SCZ, bem como o apoio à família de maneira a possibilitar a efetivação do acolhimento¹, vínculo² e resolubilidade³ no acesso desses usuários ao Direito à Saúde no Sistema Único de Saúde.

Tal realidade reforça a relevância da família no acompanhamento, na estimulação precoce, bem como na evolução da criança. Especificamente no caso da SCZ, a família tem um nível diferenciado de protagonismo para assegurar o exercício do direito à saúde, ainda que não possa, enquanto família, garantir a acessibilidade. Contudo, de acordo com Campos

¹ **Acolhimento:** consiste em uma relação humanizada, acolhedora, estabelecida entre os trabalhadores e o serviço com seus diferentes tipos de usuário, a qual pode estar presente nos diversos momentos de encontros entre esses sujeitos (ASSIS et al., 2010).

² **Vínculo:** significa ter relações próximas com o usuário, é ter responsabilidade e compromisso pela promoção da sua saúde, sem, contudo, ameaçar a sua autonomia, a sua capacidade de autocuidar-se (ASSIS et al., 2010).

³ **Resolutividade:** diz respeito à resposta às demandas individuais e coletivas, nos diversos níveis de complexidade do sistema, colocando a disposição toda a tecnologia disponível e necessária para alterar o quadro do usuário e satisfazê-lo (ASSIS et al., 2010).

(2007), se houver uma maior participação dos pais das crianças com deficiência nas políticas sociais, ou seja, se os pais forem também inclusos, haverá também maior inclusão de seus filhos, conseqüentemente, para a promoção do acesso ao direito à saúde.

O Direito à Saúde apesar de ser garantido constitucionalmente, observamos que a obtenção desse direito, a partir do acesso, ainda é, na maioria das vezes, “excludente, seletivo e desigual”, características também já documentadas nos estudos de Araujo e Nascimento (2016) e Assis, Villas e Nascimento (2003).

Como pós-graduanda do Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva da UEFS, no período de abril de 2012 a março de 2014, ao pesquisarmos *A dinâmica organizativa do acesso dos usuários do Programa Saúde da Família aos serviços e às práticas de saúde de média e alta complexidade* (ARAUJO; NASCIMENTO, 2016), tornou-se visível que, para concretização do acesso, há a necessidade de um comprometimento dos usuários, profissionais e gestores da saúde de modo a operacionalizá-lo enquanto um direito de cidadania.

Por conseguinte, sentimo-nos instigadas a pesquisar o objeto deste estudo, considerando-se a pouca produção científica publicada sobre a garantia do Direito à Saúde das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo Vírus Zika⁴, e assim, a partir dos seus resultados esperamos contribuir com uma ‘nova’ prática diferenciada até então, porque acreditamos que é uma oportunidade para se pensar e fazer uma prática humanizada, acessível e resolutiva, em busca da promoção, controle e garantia do direito à saúde dessas crianças.

Inclusive, esperamos que com esta pesquisa possamos fornecer subsídios para a formulação de políticas públicas efetivas de formas estratégicas para minimizar e/ou vencer dificuldades e fortalecer as facilidades do acesso ao Direito à Saúde, tendo em vista a promoção da integralidade e equidade da assistência cidadã, bem como a resolubilidade e qualificação dos serviços ofertados; além da possibilidade de colaborar para a valorização da atuação dos profissionais de saúde e gestores para a promoção do acesso aos serviços dos diversos níveis do sistema, ratificando a sua importância na efetivação dos princípios do SUS.

⁴ Tendo em vista o fato de que uma quantidade expressiva das mães das crianças com SCZ não obtiverem a confirmação laboratorial que foram infectadas pelo vírus Zika durante a gravidez, mas apresentaram quadro clínico-epidemiológico compatível com esta virose, optamos por usar a expressão “síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika”. Segundo o Boletim Epidemiológico de Microcefalia/ Síndrome congênita associada à infecção pelo Zika vírus e outras etiologias infecciosas, de maio de 2018 do Estado da Bahia (BAHIA, 2018), até esse período foram notificados 1.819 casos de microcefalia/ SCZ, dos quais 527 foram confirmados, sendo 29 pela detecção do Zika vírus (RT-PCR), 39 pela identificação de um dos STORCH (Sífilis, Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus ou Herpes) e 459 por critério de imagem e/ou clínico-epidemiológico. 592 casos foram descartados, 529 permanecem em investigação, 76 foram classificados como prováveis, 74 como inconclusivos e 21 estão sem classificação.

Enfim, este estudo pretende contribuir com a possibilidade da melhoria do acesso aos serviços e práticas de qualidade, tornando-as universais, igualitárias, integrais e resolutivas, podendo, com isso, facilitar o acesso ao Direito à Saúde.

Isto posto, procuramos responder às seguintes **questões norteadoras**:

- Como tem se conformado o Direito à Saúde das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika, de acordo com as dimensões política, econômica, social, administrativa e técnico-clínica⁵?
- Como estão sendo desenvolvidas as estratégias⁶ de ação de Atenção à Saúde e da Proteção Social no âmbito do SUS e do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) dirigidas às crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika?
- Que serviços foram e/ou são utilizados no diagnóstico e tratamento e quais as atividades desenvolvidas no acompanhamento das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika para a garantia do Direito à Saúde?
- Quais as facilidades/avanços, dificuldades/limites, desafios e perspectivas enfrentados no acesso aos Direitos à Saúde das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika?

No sentido de responder a tais questionamentos, elaboramos os seguintes **objetivos**:

Compreender como tem se conformado o acesso ao Direito à Saúde das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika, de acordo com as dimensões política, econômica, social, administrativa e técnico-clínica.

Analisar as estratégias de Atenção à Saúde e da Proteção Social desenvolvidas no âmbito do SUS e do SUAS para garantia do Direito à saúde das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika.

Descrever os serviços utilizados no diagnóstico e tratamento e as atividades desenvolvidas no acompanhamento das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika para a garantia do Direito à Saúde.

⁵ As **dimensões de análise do Direito à Saúde** embasadas em Santos (2010) são caracterizadas como: política referente às medidas adotadas para assegurar o acesso, beneficiando os usuários dos sistemas de proteção social; econômica relacionada à produção e financiamento das ações necessárias à garantia do direito à saúde; social diz respeito à garantia de direitos, condicionantes sociais e padrão de integralidade; administrativa atinente à organização, participação social e gestão; e técnico-clínica ao cuidado dispensado, à clínica e as redes de apoio para sua efetivação.

⁶ Segundo Matus (1993, p. 195) a **estratégia** “é o uso ou aplicação de mudança situacional visando alcançar a situação-objetivo”, pode ser entendida, portanto, como os meios, instrumentos e conhecimentos que podem tornar algo possível, a partir da redução de incertezas e do acúmulo de forças que podem auxiliar na mudança de uma situação e no alcance de um objetivo pré-definido.

Discutir as facilidades / avanços, dificuldades / limites, desafios e perspectivas do acesso ao Direito à Saúde das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika.

Por conseguinte, no sentido de direcionar o percurso deste estudo, elaboramos os seguintes **pressupostos**:

- O acesso ao Direito à Saúde das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika tem se sustentado principalmente na legislação anterior ao seu surgimento, que o assegura legalmente às crianças com deficiência, bem como no aparato legal formulado a partir da situação de Emergência de Saúde Pública, sendo caracterizado por avanços e desafios que permeiam a sua efetivação na prática.

- As estratégias/ medidas/ atividades/ ações propostas a serem implementadas nos serviços para a promoção do Direito à Saúde às crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo Vírus Zika têm sido constituídas a partir de encaminhamentos na rede de atenção para serviços específicos e não centralizados, requerendo maior mobilização das famílias e promoção de ações pelo poder público para a sua efetivação.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

A construção do referencial teórico deste estudo é sustentada pelas seguintes temáticas: Saúde como direito; Políticas sociais e o direito da criança; Acesso ao Direito à Saúde das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika: dimensões política, econômica, técnica e simbólica.

2.1 Saúde como direito

Neste subitem, fizemos uma abordagem com aspectos conceituais e históricos da saúde enquanto Direito do cidadão.

Antes de falarmos sobre Saúde, é preciso que entendamos o que é Direito. De acordo com Bobbio (2004, p. 9), “os direitos do homem, por mais fundamentais que sejam, são direitos históricos, ou seja, nascidos em certas circunstâncias, caracterizadas por lutas em defesa de novas liberdades contra velhos poderes, e nascidos de modo gradual, não todos de uma vez e nem de uma vez por todas”.

Deste modo, para compreendermos como tem se conformado o acesso ao Direito à Saúde das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika, sentimos a necessidade de contextualizar os aspectos conceituais e históricos sobre o Direito à Saúde.

Direito é uma palavra que nos vem ao pensamento questões referentes a leis, normas jurídicas, justiça, entre outros, buscando promover a igualdade na sua efetivação. Entretanto, é preciso compreender como surgiu a desigualdade de modo que possamos entender como a igualdade poderá ser implementada.

No livro *Discurso sobre a origem e os fundamentos da desigualdade entre os homens* (ROUSSEAU, 1993), o autor afirma que os homens eram naturalmente iguais entre si como os animais, e as desigualdades eram caracterizadas como físicas ou naturais, referentes à idade, saúde e demais aspectos corporais, entre outras. Existiam também as desigualdades morais ou políticas, que eram estabelecidas a partir do consentimento definido em uma convenção. Rousseau (1993) ainda complementa que a desigualdade entre os homens se originou a partir do seu convívio em sociedade e do surgimento da propriedade privada.

Esse homem é denominado por Rousseau de selvagem, aquele que estava “sujeito a poucas paixões” (p. 176), bastava-se a si mesmo. Contudo, apesar do seu convívio com outros da mesma espécie, a percepção da existência de fortes e fracos nas relações estabelecidas, “aumentaram-lhe a superioridade sobre os outros animais ao torná-lo ciente dela” (p.183). Além disso, o homem pôde conhecer ferramentas que lhe auxiliaram a tirar proveito das matérias-primas encontradas na natureza, como a descoberta de machados de pedras que ajudaram a cortar madeira e construir moradias. Aquele convívio familiar trouxe divisões e diferenças nas atividades realizadas pelos seres do sexo masculino e feminino; os homens realizavam atividades de caça e pesca, em prol da subsistência comum, enquanto as mulheres cuidavam das casas e se tornavam mais sedentárias. Assim, para o sustento buscavam alimentos em diversas localidades, pois não possuíam residência fixa.

Entretanto, pouco a pouco, passaram a viver em comunidades, adquiriram moradia fixa e nesse convívio dançavam, cantavam, sendo que “o mais belo, o mais forte, o mais hábil ou o mais eloquente passou a ser o mais considerado, e foi esse o primeiro passo para a desigualdade” (ROUSSEAU, 1993, p. 187-188). Deste modo, cada homem buscou ter o direito de consideração, não sendo possível privar ninguém dele impunemente, surgindo daí os primeiros deveres da civilidade. Além disso, com a introdução do direito à propriedade, metalurgia e agricultura, a igualdade entre os homens foi ceifada devido às diferenças nas formas de trabalho e remuneração. Frente a essas desigualdades foi necessário instituir regulamentos de justiça e de paz aos quais todos deveriam adequar-se.

As ideias aqui entendidas por Rousseau (1993) sobre o Direito nos trouxeram uma compreensão que ele surgiu das desigualdades presentes no convívio em comunidade enquanto meio necessário para garantir a justiça e a igualdade, a partir dos regulamentos e das Leis.

De acordo com Vaz (2007, p. 21), o Direito é definido como “um conjunto de regras obrigatórias que garante a convivência social harmônica graças ao estabelecimento de limites à ação de cada um dos indivíduos em sociedade”. É uma palavra que tem origem etimológica no latim, no verbo *dirigere*, que significa tornar reto, alinhar, ordenar em linha reta, endireitar.

Destarte, compreendemos o Direito enquanto um conjunto de regulamentos e normas, embasados no princípio da justiça, que delimitam e organizam o convívio do homem em sociedade. Todavia, a discussão sobre direito nos faz refletir sobre a conceituação de expressões relativas a Direitos Humanos, Direitos Fundamentais e Sociais, concebidas pelos diversos autores, dentre eles Rodrigues (2013), Raiol (2013), Sarlet (2012), Machado (2009) e Bobbio (2004).

Segundo Bobbio (2004) os Direitos Humanos seriam Direitos do Homem exclusivamente naturais, enquanto os Direitos Fundamentais seriam os Direitos positivados, ou seja, garantidos pela Constituição de um determinado Estado. Porém Sarlet (2012) faz referência a três tipos de Direitos: Direitos do Homem, aqueles direitos ainda não positivados; Direitos Humanos, direitos já positivados internacionalmente; e Direitos Fundamentais, aqueles reconhecidos e protegidos pelo direito constitucional de cada País, configurados na Figura 3, por nós elaborada, embasadas em Sarlet (2012) e Bobbio (2004).

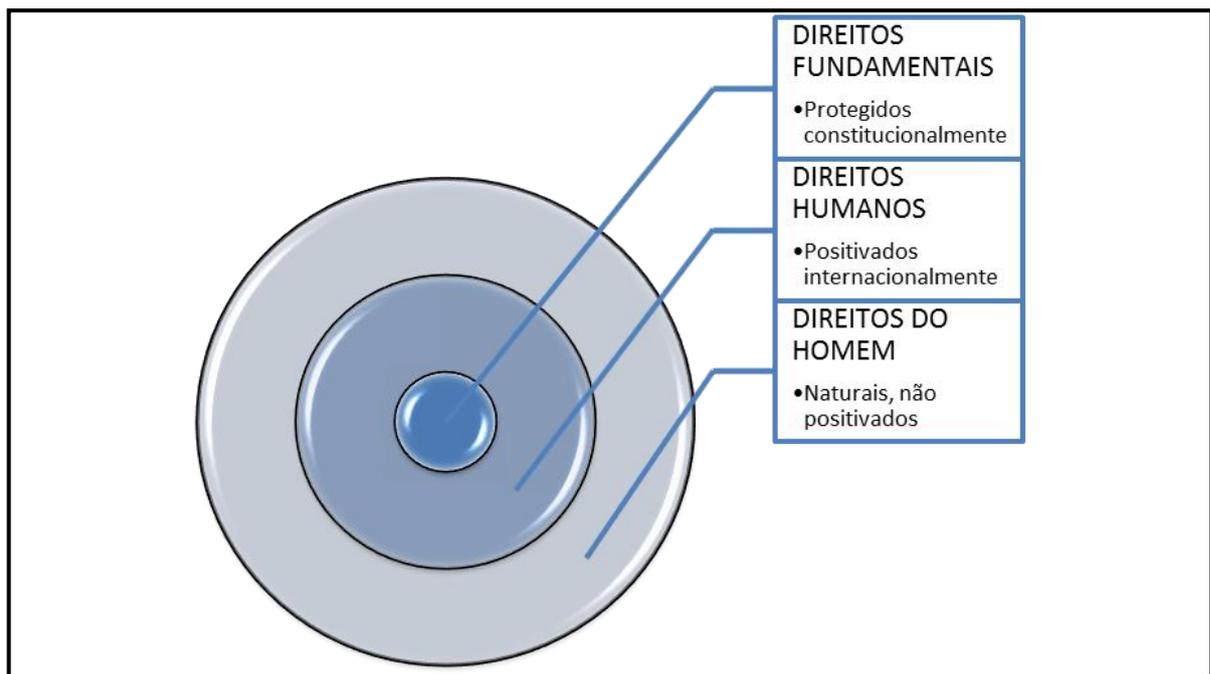


Figura 3 Direitos do Homem, Direitos Humanos e Fundamentais.

Nesta Figura 3 entendemos que os Direitos do Homem abrangem tanto os Direitos Humanos quanto os Direitos Fundamentais, sendo que os últimos estão contidos também nos Direitos Humanos.

Conforme Machado (2009), alguns Estados podem não garantir certos Direitos Fundamentais aos seus cidadãos, o que não retira a condição de se constituir em um Direito Humano. Além disso, salienta que a adoção dos Direitos Fundamentais pelos Estados aconteceu tempos depois dos Direitos Humanos serem reconhecidos.

Todavia, salientamos que esses Direitos não se excluem, pelo contrário, se complementam, pois para Raiol (2013, p. 123), “é inadmissível falar de direitos fundamentais, sem esclarecer que eles representam os mesmos direitos humanos, cuja designação se procura evitar”, ratificando que não há como sustentar a diferença entre as duas expressões.

Contudo, neste estudo assumimos as concepções de Bobbio (2004) e Sarlet (2012), concordando com as diferenças propostas pelos referidos autores por entendermos que são capazes de caracterizar cada um dos direitos, sem desconsiderar a complementariedade entre os mesmos.

Vimos, portanto, que os Direitos do Homem são históricos, determinados por certas circunstâncias e, conseqüentemente, os conceitos e a instituição dos Direitos Humanos sofreram modificações ao longo da evolução histórica.

Na época da Antiguidade Villas-Bôas (2014) e Rodrigues (2013) fazem referência a alguns aspectos que marcaram a história dos Direitos Fundamentais, dentre os quais citamos o surgimento do Código de Hamurabi na Babilônia, o qual listava alguns comportamentos humanos e a sanção ou punição àqueles que não o cumprissem.

Outro marco importante dessa época referido por Rodrigues (2013, p. 86) foi a organização da sociedade na Grécia Antiga, com influência de pensadores como Sófocles e Platão, que instituiu alguns direitos aos cidadãos gregos que viviam nas ‘pólis’, como a participação política, “a crença na existência de um direito natural superior às leis escritas pelo homem (Sófocles), a liberdade como direito do cidadão (Platão), a igualdade como princípio básico da democracia”.

A Idade Média, com a publicação da *Magna Charta Libertatum* em 1215 pelo rei João Sem Terra, fixou o poder de tributar, estabeleceu um sentido entre o ilícito e a pena, além de efetivar o direito à liberdade de locomoção e o direito à propriedade, sendo considerada por Villas-Bôas (2014) e Rodrigues (2013) o marco principiológico da democracia moderna.

Já na Idade Moderna, de acordo com Rodrigues (2013), com a reação ao modelo de Estado Absolutista, o Iluminismo propõe as bases de um Estado Liberal, que busca moderar e contrapor os poderes absolutos do Estado aos Direitos Individuais dos cidadãos, surgindo, portanto, a ideia de garantia e respeito dos Direitos Fundamentais. O autor cita alguns pensadores que influenciaram esse período como John Loocke, que com suas ideias colaborou para o surgimento do Estado Liberal; Montesquieu, conhecido como o principal mentor do princípio da separação de poderes, que contribuiu para a formação do Estado Liberal de Direito e a implementação de garantias do direito à vida, à liberdade e à propriedade e o respeito aos Direitos Fundamentais.

Fazemos um destaque aos pensadores como Rousseau (1993), que pregava o princípio da igualdade, considerando que o homem seria livre por natureza e poderia transferir seus direitos ao Estado para que fomentasse o bem comum, apesar de considerar que existem

direitos intransferíveis como o direito a vida; Kant, por sua vez, apresenta a ideia da dignidade da pessoa humana ser transcendente, considerando a concepção da cidadania mundial.

Outrossim, percebemos que a proteção que se buscava para os Direitos Fundamentais na Antiguidade, Idade Média e Idade Moderna dizia respeito aos Direitos Individuais. Destarte, o Estado almejava promover a liberdade de seus cidadãos sem, contudo, se preocupar em agenciar meios para o bem-estar social. Porém, os pensadores da época perceberam a necessidade da delimitação de Direitos Sociais que preenchessem essa lacuna.

Embasadas nas ideias de Karl Max, segundo Villas-Bôas (2014) e Rodrigues (2013) foram instituídas as bases dos Estados Sociais, merecendo, assim, atenção a Constituição alemã da República de Weimar de 1919, exemplo de garantia dos Direitos Sociais, ao enunciar proteção para maternidade, saúde, desenvolvimento da família, educação pública gratuita, seguridade e previdência social, entre outros.

Entretanto, com a Segunda Grande Guerra Mundial, de 1939-1945, Rodrigues (2013) se reporta que houve um retrocesso no que diz respeito à garantia dos Direitos Humanos, surgindo a necessidade de que os Direitos Fundamentais fossem declarados internacionalmente, bem como na esfera constitucional de cada Estado.

Em dezembro de 1948, na Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) foi proclamada a Declaração Universal dos Direitos do Homem (ONU, 1948) que buscou legalmente fazer os Estados respeitarem os Direitos Fundamentais individuais, sociais, coletivos e difusos. E, com a Declaração Nacional dos Direitos do Homem, segundo Ibanhes (2010), as lutas e os avanços em cada país passam a ser positivados com conquistas, incorporadas ao “Estado de Direito”, também denominado “Estado Democrático de Direito”, “Estado Social de Direito” ou “Estado de Bem-Estar Social”.

Para Luiz e Kayano (2010), o Estado de Direito supera o modelo tradicional de Estado Liberal de Direito, centrado em garantias legais, para o Estado Democrático de Direito, que considera que a lei não é suficiente e torna necessária a igualdade de fato, que pode ser conseguida com a intervenção do Estado.

Mas, compreendemos que o surgimento do Estado de bem-estar impõe a característica coletiva do direito, não mais individual e proporciona novos valores e um maior aprofundamento aos Direitos Humanos e aos Direitos Fundamentais, pois aos direitos de liberdade, civis e políticos, somam-se os direitos sociais, culturais e econômicos, que requerem a atuação do Estado para sua concretização.

Vimos assim que os direitos além da classificação em individuais e coletivos, podem ser caracterizados cronologicamente em fases, denominadas por alguns autores de gerações e por outros de dimensões.

A denominação ‘dimensão’ é utilizada por Sarlet (2012) em contraposição à ‘geração’ proposta por Bobbio (2004), pois acredita que o último termo compreende uma ideia de substituição e não de ampliação dos direitos. Entretanto, para fins de discussão usaremos a terminologia ‘geração’ empregado por Bobbio (2004), por entendermos que o surgimento dos Direitos ocorreu em momentos específicos, contudo, respeitaremos as citações dos autores quando se referirem a dimensão.

O desenvolvimento dos Direitos dos Homens envolve as seguintes gerações:

- Direitos de Primeira Geração: momento em que afirmaram-se os Direitos de Liberdade ao fixarem limites ao poder do Estado e considerarem como os Direitos individuais, a liberdade religiosa, civil, política, social e de nascimento (BOBBIO, 2004). Os Direitos de Primeira Dimensão são definidos, segundo Sarlet (2012), como o Direito à vida, à liberdade, à propriedade e a igualdade perante a lei, incluindo também a liberdade de expressão coletiva e participação política. Enfim, conforme Machado (2009), os Direitos de Primeira Geração que marcaram o século XIX seriam os chamados Direitos Civis e Políticos, mas não foram suficientes para atender as necessidades sociais da classe trabalhadora explorada pelo capitalismo durante o século XX.

- Direitos de Segunda Geração: dizem respeito aos Direitos Sociais, considerados como o de bem-estar e de igualdade, neles incluído o direito à saúde (BOBBIO, 2004). Segundo Sarlet (2012), o processo de industrialização ocorrido no século XX originou problemas econômicos e sociais que, juntamente com as doutrinas sociais e a constatação de que os direitos de liberdade e igualdade não geravam a garantia efetiva de seu gozo, geraram movimentos reivindicatórios e um comportamento ativo do Estado na realização da justiça social, outorgando ao indivíduo a prestação de direitos de assistência social, saúde, educação, trabalho, dentre outros.

- Direitos de Terceira Geração: também denominados Direitos de Fraternidade ou de Solidariedade que, de acordo com Sarlet (2012), destina-se à proteção de grupos humanos, sendo considerados direitos de titularidade coletiva ou difusa, surgiram a partir de reivindicações geradas pelo impacto tecnológico e pelo estado de guerra do segundo pós-guerra. Dentre esses direitos citamos o direito à paz, à autodeterminação dos povos, ao desenvolvimento, ao meio ambiente, a qualidade de vida, a conservação do patrimônio histórico e cultural e o direito à comunicação.

- Direitos de Quarta Geração: de acordo com Bobbio (2004), referem-se aos efeitos da pesquisa biológica e da manipulação do patrimônio genético. Contudo, para Bonavides (2017), Sarlet (2012) e Machado (2009), a Quarta Geração ou dimensão envolve a ideia de globalização de direitos, que diz respeito ao Direito à informação, à democracia e o pluralismo (máxima universalidade de uma sociedade aberta). Concordamos com Rodrigues (2013, p. 93), que “tem-se a impressão de que eles são, na verdade, os mesmos direitos de terceira dimensão, só que travestidos com outra roupagem, o que não diminui o interesse em vê-los concretizados e protegidos”.

Apresentamos na Figura 4 uma síntese a respeito de cada uma das ideias teóricas desses autores (BOBBIO, 2004; BONAVIDES, 2017; MACHADO, 2009; SARLET, 2012).

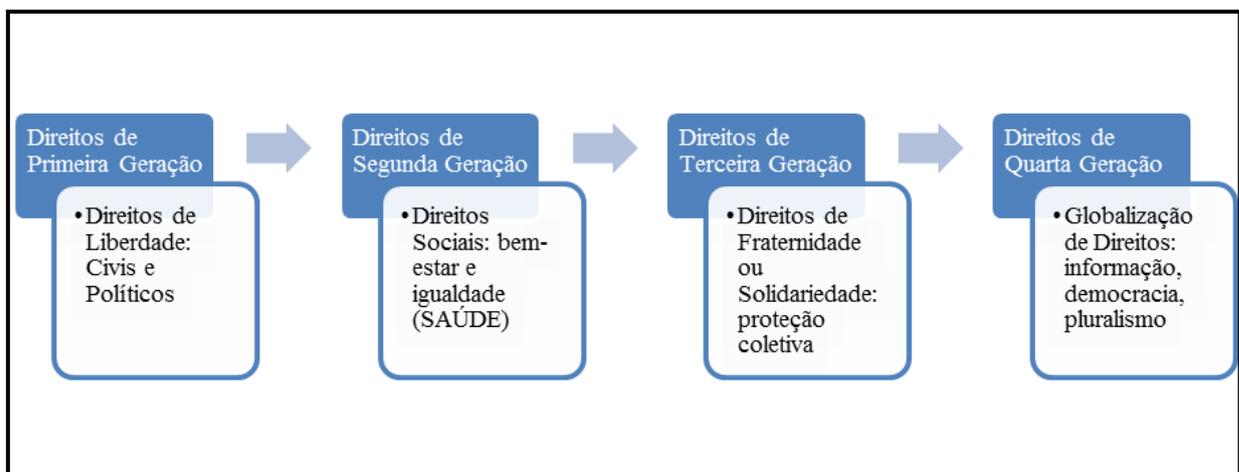


Figura 4 Síntese da classificação dos Direitos Fundamentais segundo as Gerações do Direito do Homem.

Na Figura 4 sintetizamos a compreensão dos Direitos Fundamentais segundo as Gerações, ressaltando o Direito à Saúde como um direito social de Segunda Geração, o qual surgiu a partir do desenvolvimento do Estado de Bem-estar Social e está relacionado à promoção da cidadania e de um mínimo de condições de vida satisfatória.

Já em 1946, a saúde é concebida pela *World Health Organization* (WHO, 1946, p. 1) numa visão funcionalista do organismo humano, sem quaisquer alterações, ou seja, “um estado de completo bem estar físico, social e mental e não consiste apenas na ausência de doença ou enfermidade”. Uma definição que foi difundida no século XVIII e XIX, cujo enfoque é biologizante e medicalizante (BATISTELLA, 2007), além de ser considerada, muitas vezes, como utópica e inalcançável.

Tal discussão nos remete à reflexão filosófica do livro *O Normal e o Patológico* (CANGUILHEM, 2009), abrindo o debate sobre alguns aspectos da medicina, mais precisamente a discussão da concepção normativa da saúde. A análise de Canguilhem deixa implícita a possibilidade de haver equívocos ao associar o conceito de saúde enquanto norma, pois o conceito de normal pode exercer duplo sentido, ao ser relativo à noção estatística de média, ou uma definição valorativa daquilo que é desejável. Ademais, levando-se em consideração a concepção normativa da saúde, é tido como normal ou saudável, aquilo que é compatível com a vida, o que é esperado de um organismo.

Mas, entendemos que os sentidos de normal não comportam a definição de saúde, já que propõem uma artificialidade que não contempla o modo em que vivemos, expostos frequentemente a processos de adoecimento. Por isso, para Canguilhem (2009), saúde significa poder adoecer, conseguir vencer e sair do estado patológico.

Diferentemente desta concepção, resgatamos aqui a concepção da saúde enquanto norma discutida por Foucault (1979), com o surgimento do Estado Moderno, ao compreendê-la enquanto norma social, um valor, uma riqueza para o fortalecimento dos países, quando no século XVIII surge a Medicina Social em três momentos diferentes:

- Medicina de Estado, na Alemanha, com o surgimento da noção de polícia médica (sistema de observação da morbidade, normalização da prática e do saber médicos);
- Medicina Urbana, na França, que se constituiu em um aperfeiçoamento do esquema médico-político da quarentena, associado a uma “variação sofisticada” que foi a higiene pública;
- Medicina da Força de Trabalho, na Inglaterra, que considerava os pobres a força de trabalho, o operário como objeto de medicalização com o objetivo de controlar a saúde e o corpo das classes mais pobres para torná-las mais aptas ao trabalho e não trazer “perigo” às classes mais ricas.

No entanto, compreendemos que as definições de saúde apresentadas são limitadas em virtude do enfoque subjetivo, sem uma definição dos aspectos efetivamente alcançáveis, além do reducionismo da visão biologicista e economicista. Por conseguinte, neste estudo defendemos a concepção de saúde enquanto direito social, por acreditarmos ser a definição de saúde que mais se adequa ao conceito ampliado de saúde,

resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso aos serviços de saúde. Sendo assim, é principalmente resultado das formas de organização social, de produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida (BRASIL, 1986, p. 4).

Conceito este que foi formulado e aprovado na 8ª Conferência Nacional de Saúde (CNS), realizada em Brasília em 1986 (BRASIL, 1986), fruto do MRS que resgata a importância das dimensões econômicas, sociais, e políticas na produção do processo saúde–doença da coletividade, considerando a saúde como uma questão social.

Por conseguinte, defendemos a saúde enquanto resultante de determinantes econômicos, sociais e políticos, além das características individuais que também podem influenciar no seu equilíbrio, manutenção ou estabelecimento, esquematizado na Figura 5, por nós construída.

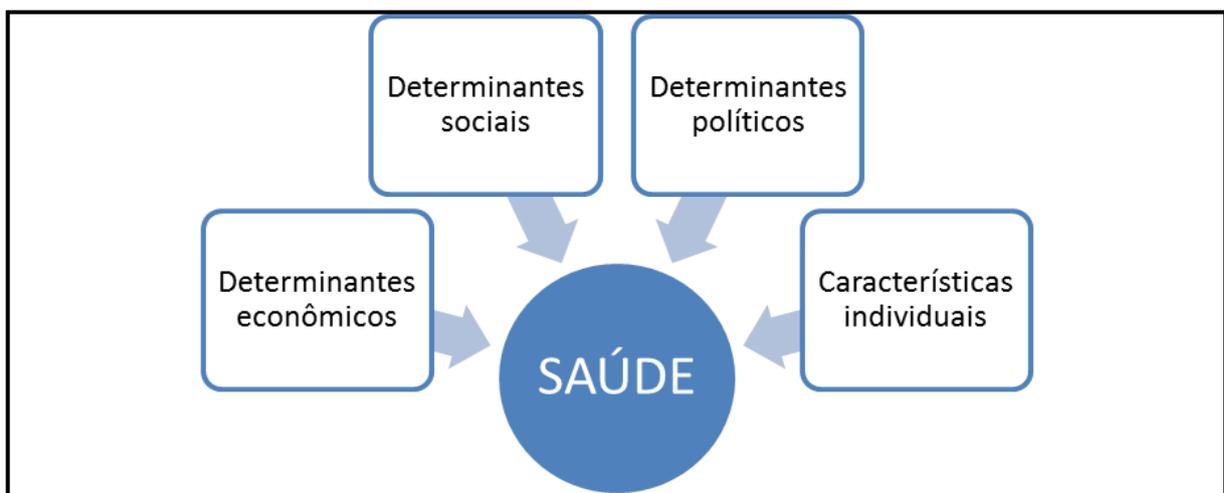


Figura 5 Síntese da construção ampliada de Saúde como questão social.

Concordamos com Bobbio (2004, p. 10) que “não há direito sem obrigação; e não há nem direito nem obrigação sem uma norma de conduta”. E, neste sentido, a Constituição Federal Brasileira (BRASIL, 1988), conhecida como Constituição Cidadã, explicita os Direitos do cidadão e os deveres do Estado para ter a garantia à saúde. Preconiza no Artigo 196, na Seção II da Saúde, que a Saúde passa a se constituir em “um direito de todos os cidadãos e dever do Estado”, o qual deve ser garantido mediante políticas sociais e econômicas que objetivem reduzir o risco de doença e de outros agravos, bem como promover o acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Mas, como tem se constituído o acesso ao Direito à Saúde?

O acesso da população aos serviços de saúde antes da Constituição Cidadã era realizado por instituições filantrópicas ou de caridade para aqueles que não possuíam carteira assinada com vínculo empregatício e nem plano de saúde. A partir da segunda até a quinta décadas do século XX os cidadãos trabalhadores desfrutavam, inicialmente, das Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs), posteriormente dos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs); e na década de 1960 até o final da década de 1980 o Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) (SILVEIRA, 2006).

Ademais, precisamos fazer uma ressalva sobre a assistência destinada a grupos mais vulneráveis, que conforme Fleury (2008), baseava-se em uma perspectiva caritativa, pois o acesso a certos bens e serviços eram medidas compensatórias, caracterizadas como cidadania invertida, visto que o indivíduo precisava provar o seu ‘fracasso’ no mercado de trabalho para ser objeto de proteção social. Uma política econômica denominada por Cohn (1999, p. 18) de cidadania regulada, aquela sustentada pela condição do trabalho, ao reconhecer como “cidadãos somente aqueles que apresentam uma das ocupações reconhecidas e definidas por lei”.

Para garantir a efetivação do direito à saúde a Constituição Federal Brasileira de 1988 (BRASIL, 1988) instituiu o Sistema Único de Saúde, de modo a garantir acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde organizados segundo os princípios de descentralização, direção única em cada esfera de governo, integralidade da atenção e controle social.

Com a criação do SUS vemos que, constitucionalmente, está por lei garantido o acesso universal à toda população, independente do seu vínculo previdenciário e trabalho formal ou não, passando a ter o direito de ser atendida pelos serviços de saúde do sistema público. Portanto, a saúde passa a se constituir em um direito de cidadania e dever do Estado, enquanto regulador público e responsável por sua garantia.

Porém, no decorrer desse processo vimos a transição de uma cidadania regulada (MENDES, 1995), aquela concebida em políticas compensatórias sem ter ainda uma cidadania plena, com o reconhecimento do direito igualitário de todos às ações de saúde, especialmente no contexto atual, de desmonte e sucateamento do SUS, em que a população perde cada vez mais seus direitos à saúde, devido a política neoliberal agressiva do Estado brasileiro.

Entretanto, apesar desta realidade, reiteramos a definição do direito à saúde como uma questão social, por entendê-lo como uma regulação a partir de leis, normas e práticas que buscam veicular as condições necessárias para promoção, proteção, manutenção e

recuperação do convívio do indivíduo em sociedade, com enfoque nos seus determinantes sociais, econômicos e políticos (educação, lazer, trabalho, moradia, entre outros), bem como nas características individuais e coletivas.

Frente a complexidade que envolve o acesso ao Direito à Saúde, bem como, tendo em vista o seu caráter individual, social, difuso (interferências ambientais nas condições sanitárias), além de influências da biotecnologia e cibernética, comungamos com Villas-Bôas (2014) que o Direito à Saúde pode ser considerado como um “direito de cinco dimensões”.

Diante de tal perspectiva, o Direito à Saúde é permeado pela redução do risco de doenças e agravos direcionado aos determinantes sociais, econômicos e políticos que possam influenciar e interferir no processo saúde-doença, bem como na promoção do acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde, necessários para a promoção, proteção, manutenção e recuperação da saúde individual e/ ou coletiva, ilustrado na Figura 6 por nós construída.

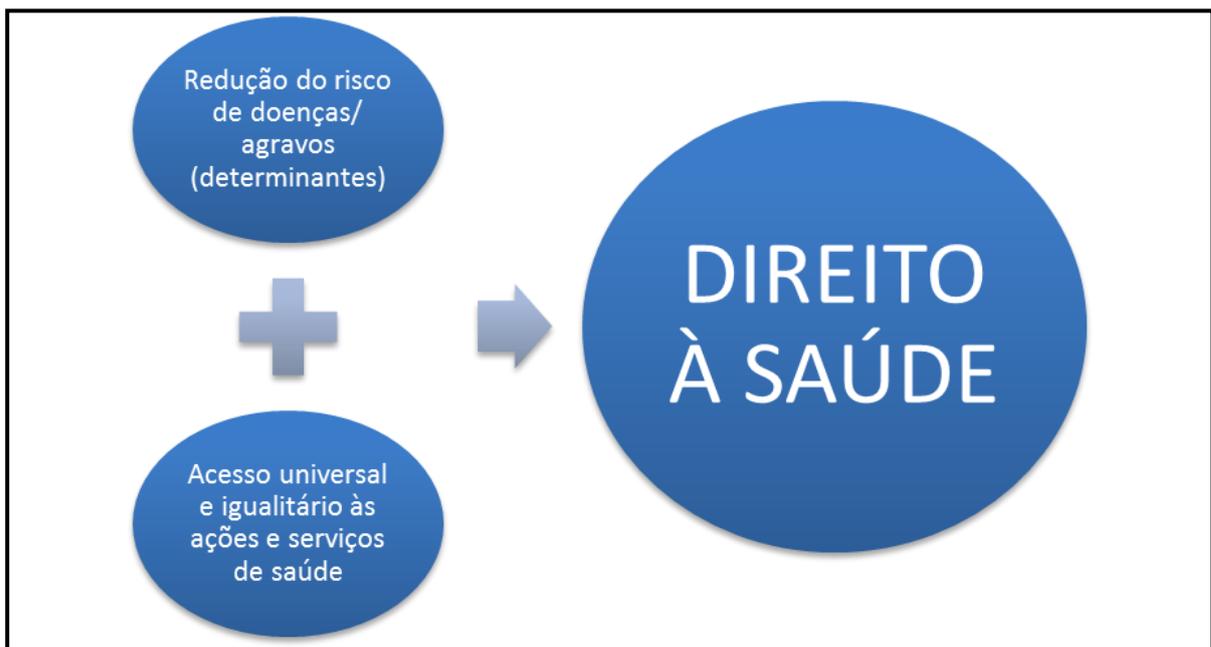


Figura 6 Compreensão do Direito à Saúde com um enfoque ampliado.

Deste modo, para sustentar cientificamente a pesquisa *Acesso ao Direito à Saúde das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika*, delimitamos as bases orientadoras das dimensões do Direito à Saúde, a partir das reflexões sobre a saúde pública e a garantia do direito à saúde defendidas por Santos (2010) e por nós revisitadas e reconstruídas, devido a sua coerência e aproximação com o objeto de estudo, num modelo teórico esquematizado na Figura 7.

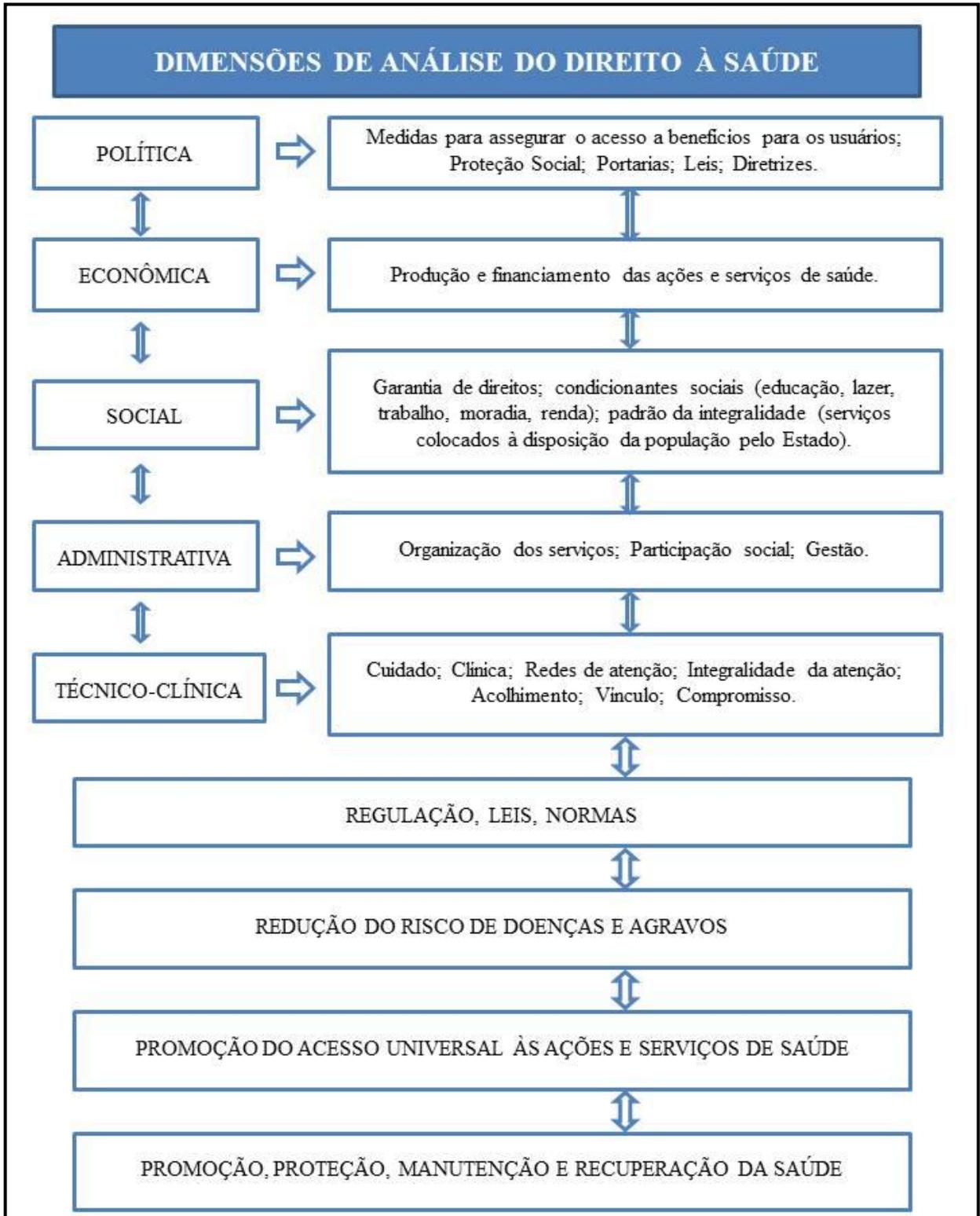


Figura 7 Modelo Teórico do Direito à Saúde segundo as Dimensões de Análise Política, Econômica, Social, Administrativa e Técnico-clínica.

A análise das dimensões política, econômica, social, administrativa e técnico-clínica do Direito à Saúde poderá auxiliar na compreensão de como tem se moldado o Acesso ao Direito à Saúde das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika,

bem como possibilitar a regulação do direito à saúde a partir da implementação/ formulação de leis e normas, que poderão contribuir para a redução do risco de doenças e agravos, a viabilização do acesso universal às ações e serviços de saúde e a promoção, proteção, manutenção e recuperação da saúde.

2.2 Políticas sociais e o direito da criança

As políticas de saúde para Fleury e Ouverney (2012) constituem-se em um dos direitos inerentes à condição de cidadania e necessita ser entendida como uma política social que busca assegurar o acesso a benefícios para os usuários dos sistemas de proteção social.

Ao traduzirem o conceito de cidadania os autores defendem a ideia de pertencimento à comunidade política. E, por isso, compreendem que a cidadania diz respeito à existência de inclusão de indivíduos de uma comunidade política nacional, compartilhando um conjunto de direitos e deveres, bem como de um vínculo jurídico e político. Ressaltam ainda que a cidadania surge como resposta social às transformações socioeconômicas e políticas advindas com a Revolução Industrial e a degradação da solidariedade e dos vínculos tradicionais da sociedade feudal.

Em seu livro *Cidadania, Classe Social e Status* Marshall (1967) define a cidadania como um *status* concedido aos membros que integram uma comunidade política. E, a partir da observação da realidade histórica da Inglaterra, define a cidadania em três partes ou elementos, pressupondo uma relação causal entre os mesmos, quais sejam:

- Elemento Civil, firmados no século XVIII, constituídos pelos direitos necessários à liberdade individual – liberdade de ir e vir, de imprensa, pensamento e fé, direito à propriedade, de contratos válidos e à justiça, sendo as instituições mais associadas com os direitos civis os tribunais de justiça.
- Elemento Político, desenvolvido no século XIX, compreende o direito de participar como membro de um organismo investido da autoridade política ou como eleitor de tal organismo, a partir do exercício do poder político, sendo instituições correspondentes o Parlamento e Conselhos do Governo local.
- Elemento Social, firmado no século XX, referente a tudo que está relacionado ao direito a um mínimo de bem-estar econômico e segurança ao direito de participação por completo na herança social e levar uma vida civilizada de acordo com os preceitos que

prevalecem na sociedade, sendo o sistema educacional e os serviços sociais as instituições mais ligadas a esse direito.

Uma discussão sobre a cidadania é necessária para introduzirmos e compreendermos os aspectos referentes à garantia do Direito da Criança e do Adolescente no Brasil e no mundo, enquanto Doutrina Integral para a efetivação da cidadania. Para tanto, fizemos uma descrição histórica das principais políticas que foram implementadas nesse percurso.

A discussão e a origem do elemento social da cidadania e da garantia dos direitos sociais trazidas por Marshall (1967) ocorreu no século XX, quando houve uma preocupação mundial na garantia do bem-estar da população a partir da implementação de serviços educacionais, sociais e de saúde. Outrossim, Amin (2017a) e Vannuchi e Oliveira (2010) ressaltam que a busca pela garantia dos direitos sociais às crianças e adolescentes também teve início nesse período, mais precisamente em 1924 com a promulgação da Declaração dos Direitos da Criança em Genebra, primeiro documento que mostrou preocupação em reconhecer o direito das crianças e dos adolescentes.

Anteriormente, nas antigas civilizações, as crianças não possuíam direitos reconhecidos frente a sua condição de vulnerabilidade e da dependência aos adultos para sobreviverem, nem eram valorizadas no contexto familiar e na sociedade, realidade reforçada por Veronese (2013, p. 38), uma vez que “antes do século XVII o infante representava uma parte insignificante do contexto familiar”.

Na Idade Antiga, de acordo com Amin (2017b), os laços familiares eram estabelecidos pelo culto à religião e não por relações afetivas ou consanguíneas; o poder era centrado na figura paterna e o sacrifício de crianças doentes e deficientes era comum entre os gregos, bem como a sua venda como escravos entre os hebreus. Já a Idade Média foi marcada pela influência da religião no sistema jurídico e também na garantia do direito das crianças, defendendo o direito à dignidade de todos, mas ratificando a necessidade de cumprir o mandamento de “honrar pai e mãe”.

Entretanto, a discussão sobre os Direitos das Crianças e dos Adolescentes no mundo contemporâneo, conforme Vannuchi e Oliveira (2010), originou-se a partir do enfoque dado nos direitos sociais, econômicos e culturais, com a criação da ONU, bem como de agências especializadas a exemplo do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) e da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), que se ocuparam, inicialmente, com as crianças vítimas da Segunda Guerra e, posteriormente, tiveram uma abrangência internacional na promoção dos Direitos da Criança e do Adolescente.

Todavia, com a promulgação da Declaração Universal dos Direitos Humanos em 1948, as discussões sobre a garantia dos direitos de uma forma universal impulsionaram a elaboração de Declarações e Convenções específicas destinadas a esses sujeitos.

Além do processo de mobilização internacional, Vannuchi e Oliveira (2010) destacam o caso de Marie Anne como episódio relevante na história dos Direitos Humanos de Crianças e Adolescentes – Marie Anne, uma criança americana, de nove (9) anos, que foi vítima de maus tratos dos pais, em 1896, ganhou notoriedade, chegando aos tribunais na cidade de Nova Iorque. Contudo, nesse período, não existia no sistema judiciário americano uma entidade destinada à proteção e defesa dos direitos da criança e Marie Anne foi defendida pela Sociedade Protetora dos Animais, sob a explicação de que até mesmo os animais devem ser livres de um cotidiano de agressões e violências.

Reiteramos que, nesse período, os animais já conseguiam ter uma entidade que os resguardava, enquanto as crianças viviam à mercê, sem garantias legais que as protegessem frente a condição de vulnerabilidade e necessidade de proteção da família, sociedade e Estado para a sua sobrevivência.

Outro documento é referido por Amin (2017b), constituindo-se um marco na garantia dos direitos das crianças – a Declaração Universal dos Direitos da Criança, adotada pela ONU em 1959. Declaração que explicita os princípios de proteção especial para o desenvolvimento físico, mental, moral e espiritual, bem como educação gratuita e compulsória, prioridade em proteção e socorro, proteção contra negligência, crueldade, exploração e contra atos de discriminação das crianças e adolescentes.

No documento é notória uma preocupação a respeito dos aspectos que influenciam na garantia da saúde em sua concepção ampliada, como discutido do item anterior. Deste modo, a partir desse momento, a legislação internacional começa a se ‘preocupar’, a ‘olhar’ e buscar assegurar os direitos às crianças enquanto sujeitos de direito.

Uma atualização da Declaração Universal dos Direitos da Criança originou a Convenção dos Direitos da Criança, aprovada em novembro de 1989, que adotou pela primeira vez a Doutrina Integral, reconhecendo à infância e adolescência os direitos e as liberdades fundamentais de todo cidadão, fundada em três pilares: reconhecimento da condição particular da criança e do adolescente como pessoa em desenvolvimento que requer atenção especial; direito a convivência familiar; obrigação das nações subscritoras a assegurar os direitos insculpidos na Convenção com prioridade (AMIN, 2017a; VANNUCHI; OLIVEIRA, 2010).

Em setembro de 1990, foi realizado o Encontro Mundial de Cúpula pela Criança, buscando implementar e efetivar a convenção, com representantes de 80 países, entre eles o Brasil, os quais assinaram a Declaração Mundial sobre a Sobrevivência, a Proteção e o Desenvolvimento da Criança, sendo lançado o Plano de Ação para 1990 (AMIN, 2017a).

Na Figura 8, fizemos uma ilustração temporal dos marcos históricos internacionais para a garantia do Direito das Crianças e da Doutrina Integral, desde a Declaração dos Direitos da Criança de Genebra até a Convenção dos Direitos da Criança, já apresentados anteriormente no texto.

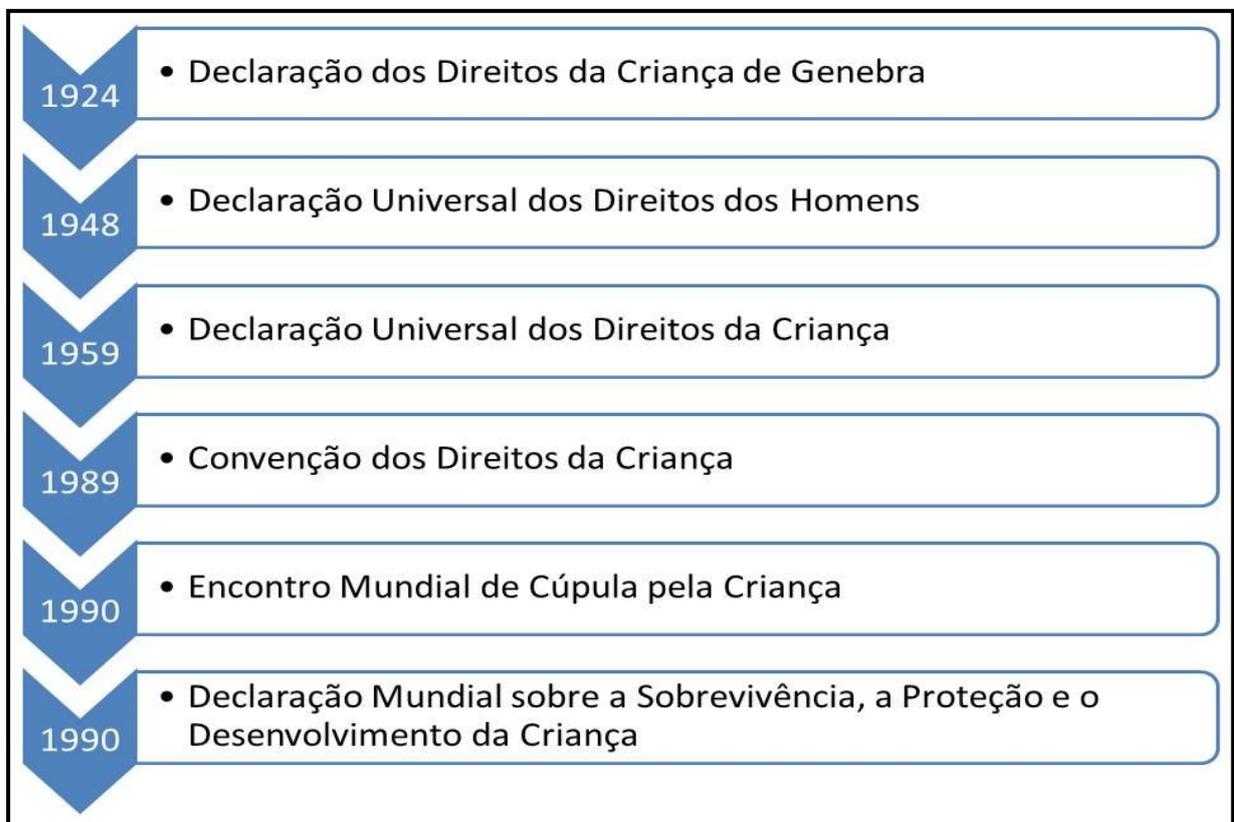


Figura 8 Marcos históricos internacionais de garantia do Direito das Crianças e da Doutrina Integral.

Diante da linha do tempo apresentada neste quadro, percebemos que a Convenção Internacional dos Direitos da Criança foi um marco significativo ao estabelecer as bases para implantação da Doutrina de Proteção Integral no Brasil, abrindo caminho para a aplicação e concretização de medidas importantes na garantia do Direito da Criança e do Adolescente, como a constituição do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990b).

Contudo, o caminho percorrido para garantia da proteção integral às crianças e adolescentes brasileiras não seguiu a mesma linha mundial. Inicialmente a doutrina que

prevaleceu no Brasil foi caracterizada pela proteção às crianças e adolescentes em situação irregular, ou seja, que viviam em condição de pobreza, quer na rua, quer no ambiente familiar, bem como aquelas que praticaram algum ato ilegal.

Ao fazermos um resgate histórico sobre a questão, o contexto histórico brasileiro vivenciado nos períodos colonial, imperial, republicano e ditatorial foi caracterizado

pela ausência de uma cultura fundada nos direitos civis e políticos que respondessem às demandas de uma progressiva incorporação da cidadania, por intermédio de políticas estatais voltadas à igualdade, bem como pela ausência de formas efetivas de participação e representação dos interesses da sociedade (PEREZ; PASSONE, 2010, p. 658),

Portanto, a constituição dos direitos de cidadania no Brasil se comparada com o proposto por Marshall (1967) ocorreu de maneira ‘invertida’, pois a garantia dos direitos sociais foi anterior a dos direitos civis e políticos, sem a instituição de mecanismos de representação política e democrática para a efetivação da negociação entre indivíduo/sociedade e Estado.

Ao caracterizar os direitos de cidadania no Brasil durante o período colonial Amin (2017b) afirma que naquela época o pai era considerado a autoridade familiar. Entretanto, ressalta que como era difícil catequisar os índios adultos, os jesuítas optaram inicialmente pelas crianças, as quais transmitiriam o conhecimento obtido aos pais, adequando-os à nova ordem moral e assumindo assim, certa importância nesse processo. Ademais o autor complementa que, durante o Império, a maior preocupação era com os infratores, menores ou maiores, com o objetivo de manter a ordem nacional.

O Código Penal do Império de 1830 considerava menores de 14 anos inimputáveis, mas caso houvesse discernimento na faixa etária dos sete (7) aos 14 anos poderiam ser levados às casas de correção (AMIN, 2017b).

No campo não infracional o Estado agia por meio da Igreja. Em 1551 foi fundada a primeira casa de recolhimento de crianças no Brasil gerida pelos jesuítas. Já no século XVIII e XIX a preocupação do Estado volta-se para órfãos e expostos, quando importou da Europa a “Roda dos Expostos” (AMIN, 2017b; PEREZ; PASSONE, 2010), de caráter filantrópico, sob influência do movimento positivista e higienista que se delineava no cenário internacional, com a intenção de livrar as crianças recém-nascidas da condição de abandono e ampará-las em instituições de caridade, como Santas Casas de Misericórdia e hospitais de caridade (AMIN, 2017b; LIMA; VERONESE, 2012a).

Mas, segundo Lima e Veronese (2012a), esse sistema não representou uma alternativa viável de proteção aos recém-nascidos, bem como acabou por incentivar a prática do abandono, retirando do Estado a função de auxiliar as famílias pobres, com incentivos em áreas sociais.

Outrossim, durante o período republicano, Amin (2017b) destaca que o pensamento social oscilou entre resguardar os direitos e se defender dos menores, sendo criadas casas de recolhimento, inauguradas em 1906 que se subdividiram em escolas de prevenção e de reforma ou correccionais. Mas, as medidas adotadas nesse período, de acordo com Lima e Veronese (2012a), buscavam retirar das ruas as crianças em situação de abandono que ameaçavam perturbar a ordem e a paz social, sendo que para resolver essa questão o Estado investiu em instituições públicas de recolhimento para crianças, visto que a política pública desenvolvida naquele contexto histórico, caracterizava-se pelo assistencialismo, preocupando-se essencialmente com as crianças pobres e desvalidas, no intuito de retirá-las das ruas a partir de sua institucionalização, enquanto solução para o progresso do país.

Todavia, seguindo a direção dos movimentos internacionais da época, em 1912 o Deputado João Chaves propõe um projeto de lei que se afastava da discussão penal sobre a criança e o adolescente, e em consequência as influências externas e internas impulsionaram a construção da Doutrina do Direito do Menor, baseada na ‘carência-delinquência’, ainda com características da infância pobre (AMIN, 2017b).

Em 1926 foi publicado o Decreto n 5.083 (BRASIL, 1926), o Primeiro Código de Menores do Brasil que cuidava de menores expostos e abandonados, sendo substituído em 1927 pelo Decreto n 17.943-A (BRASIL, 1927), também denominado Código Mello Mattos, o qual preconizava que a decisão do destino das crianças caberia ao juiz de menores. Segundo Amin (2017b), tratava-se de uma Lei que buscava unir justiça e assistência, mas que foi caracterizada pela centralização, controle e protecionismo sobre a criança pobre ou “menor”, considerada perigosa.

De acordo com Lima e Veronese (2012a) a menoridade foi o rótulo utilizado para caracterizar as crianças e adolescentes que eram considerados em situação de abandono e delinquentes, daí discordarmos deste termo estigmatizante e preconceituoso, que atrelava a vulnerabilidade infantil à garantia de seus Direitos.

A proposta de uma política social sob os moldes da institucionalização para infância proposta no Código de Menores de 1927 (BRASIL, 1927) que buscou consolidar as leis de assistência e proteção aos menores não solucionou o problema. Para Lima e Veronese (2012a) houve uma superlotação dos institutos, o que contribuiu para tornar ineficaz a proposta de

reeducação. Além disso, ressaltam que essas instituições se concentravam apenas nos grandes centros urbanos e faltavam recursos para aprimorar o atendimento das crianças e adolescentes.

Porém, diante da necessidade de ampliar o horizonte social da criança e da juventude, foi criado por meio de Decreto Lei n 3.799/ 41, o Serviço de Assistência ao Menor (SAM), com o objetivo de atender menores ‘delinquentes’ e ‘desvalidos’ (AMIN, 2017b; LIMA; VERONESE, 2012a).

Logo em seguida, em 1943 foi instaurada uma comissão revisora do Código de Mello Mattos, quando foi identificado que o problema das crianças era principalmente social, influenciando o trabalho e a constituição de um código misto, que abordasse aspectos sociais e jurídicos, com influência dos movimentos pós-Segunda Guerra Mundial em prol dos Direitos Humanos, que culminaram com a publicação da Declaração Universal dos Direitos dos Homens em 1948 e da Declaração dos Direitos da Criança em 1959 (AMIN, 2017b), reconhecendo a criança como sujeito de direitos.

Contudo, salientamos que a política repressiva de institucionalização adotada no Brasil para as crianças e adolescentes em situação de marginalização social, foi de encontro ao vivenciado no âmbito internacional, que desde a década de 1920 já refletia sobre uma política para a infância que considerasse a sua situação de fragilidade em razão de sua idade.

Segundo Perez e Passone (2010), essa foi uma época que se caracterizou pelo assistencialismo estatal e privado, por um forte domínio paternalista-populista de políticas públicas centralizadas e pelo aprofundamento de práticas repressivas e higienistas, as quais valorizavam o internamento de ‘crianças sem infância’ como principal ferramenta para a sua proteção.

Com o golpe militar na década de 1960, especificamente em 1964, a comissão revisora do Código de Mello Mattos foi desfeita e os trabalhos foram interrompidos. Segundo Amin (2017b), em 1964 o SAM foi extinto e substituído pela Fundação de Bem-Estar do Menor, que apresentava uma proposta pedagógico-assistencial progressista, mas na prática se constituiu em um instrumento de controle político dos militares.

Todavia os debates para a reforma ou criação de uma legislação menorista iniciam-se no final da década de 1960 e início de 1970, culminando com a publicação em 10 de outubro de 1979 da Lei n 6.697 (BRASIL, 1979), o novo Código de Menores, o qual consolidou a Doutrina da Situação Irregular, restrita, centralizadora e limitada a tratar apenas aqueles menores que se encontravam em irregularidade.

De acordo com Veronese (2013), Lima e Veronese (2012a) e Leite (2005), o Código de Menores de 1979 adotou a Doutrina Jurídica da Situação Irregular, classificando os

menores em seis situações distintas referidas a seguir: aqueles que se encontravam em situação de abandono, vítimas de maus-tratos, em perigo moral, desassistido juridicamente, com desvio de conduta e autor de infração penal.

Concordamos com Lima e Veronese (2012a, p. 42) que “a mudança do diploma legal, pouco alterou a situação decadente vivida pela infância brasileira”, visto que o novo Código “não foi capaz de suprir, assim como, manteve os mesmos erros cometidos pelo Código de Menores de 1927”. Ademais, segundo Leite (2005, p. 13), sob a vigência do Código de Menores havia uma diferenciação evidente entre “criança” e “menor”, “considerando-se ‘criança’ o(a) filho(a) proveniente de família financeiramente abastada e ‘menor’ o(a) filho(a) de família pobre, consistindo a assistência à infância, mais especificamente aos ‘menores’”, aqueles que se encontravam no vasto conceito legal de “situação irregular”.

No período da Ditadura Militar vivenciado nas décadas de 1960 e 1970, de acordo com Vannuchi e Oliveira (2010), diversos direitos civis e políticos da população brasileira foram suspensos, causando uma série de entraves na sua garantia. Deste modo, o país só retomou o debate sobre o Estado de Direito na década de 1980, com o fim do regime ditatorial militar. E, a partir dos movimentos sociais que marcaram a década de 1980, bem como com o processo de democratização vivido pela sociedade brasileira nesse período, houve uma transformação no direcionamento e no ordenamento jurídico e paradigmático, que culminaram com a ruptura do modelo de Situação Irregular e a adoção da Doutrina de Proteção Integral das crianças e adolescentes.

A Doutrina de Proteção Integral “é formada por um conjunto de enunciados lógicos, que exprimem um valor ético maior, organizada por meio de normas interdependentes que reconhecem criança e adolescente como sujeitos de direito” (AMIN, 2017a, p. 58). Ela contempla uma proteção compartilhada entre família, Estado e sociedade às crianças e adolescentes. Veronese (2013, p. 49) ressalta ainda que “segundo tal doutrina, toda criança e adolescente são merecedores de direitos próprios e especiais que, em razão de sua condição específica de pessoas em desenvolvimento, estão a necessitar de uma proteção especializada, diferenciada e integral”.

Além disso, com a abertura político-democrática experienciadas nessa década, bem como com a promulgação da Constituição Federal Brasileira em 1988 (BRASIL, 1988) ocorreram mudanças significativas no ordenamento jurídico e nos direitos garantidos.

Deste modo, Amin (2017b) acredita que a participação e mobilização de organizações populares nacionais e de atores da área da infância e da juventude, acrescida por pressão de órgãos internacionais como UNICEF, foram essenciais para sensibilizar os organismos

jurídicos sobre a causa da infância, já reconhecida como primordial em documentos internacionais citados anteriormente, como a Declaração de Genebra de 1924; a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948 (ONU, 1948); a Declaração Universal dos Direitos da Criança de 1959 (ONU, 1959); e a Convenção sobre os Direitos da Criança em 1989 (ONU, 1990).

Com o objetivo de regulamentar e implementar o novo sistema foi promulgada a Lei 8069 de 1990, que instituiu o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990b), incorporando em seu texto os compromissos expostos na Convenção sobre os Direitos das Crianças, de 20 de novembro de 1989, da qual o Brasil é signatário.

Na Figura 9 apresentamos de maneira resumida os marcos históricos brasileiros que estabeleceram o caminho para a garantia do Direito das Crianças e da Doutrina Integral.

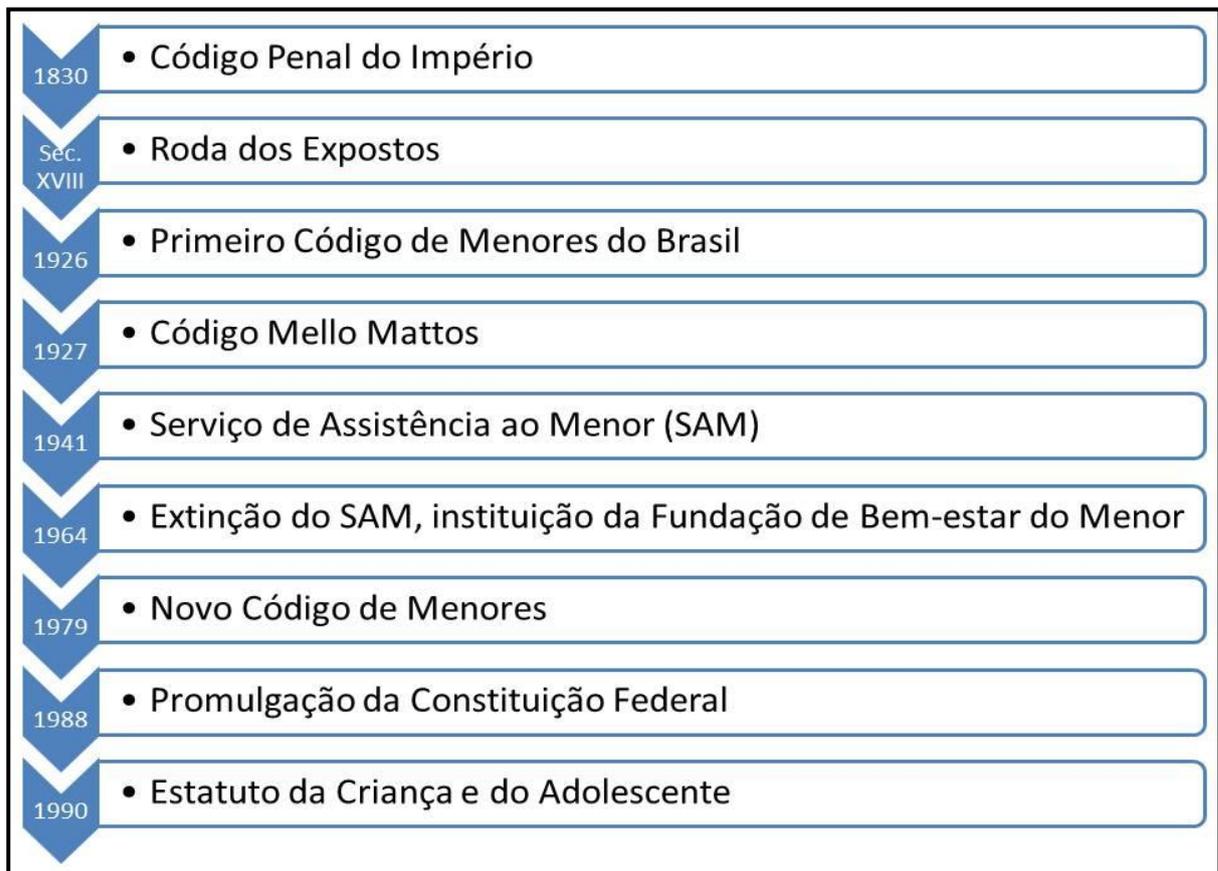


Figura 9 Marcos históricos brasileiros da garantia do Direito das crianças e da Doutrina Integral.

De acordo com Perez e Passone (2010) o ECA propôs a substituição da repressiva doutrina do Código de Menores de 1979, e instaurou novas referências políticas, jurídicas e sociais, retirando a categoria ‘menor’ do arcabouço conceitual e jurídico brasileiro.

Mediante tal mudança, concordamos com Lima e Veronese (2012b, p. 56) que o ECA “inaugura uma nova fase no Direito da Criança e do Adolescente e é um instrumento normativo comprometido em dar efetividade jurídica aos direitos fundamentais inerentes à infância e adolescência”, contudo reiteramos que o Direito da Criança e do Adolescente precisa de condições suficientes para sua promoção e efetivação.

Com a promulgação do ECA, Perez e Passone (2010) destacam os seguintes marcos na garantia dos Direitos da Criança e do Adolescente:

- instituição do Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente (CONDECA), em 1991;
- Promulgação da Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), em 1993, que priorizou o atendimento à criança e à adolescência previsto nas ações de atendimento às políticas municipais da criança e do adolescente, por meio da assistência social;
- Criação, em 1996, do Programa de Erradicação do Trabalho Infantil (PETI);
- Criação do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), pela Medida Provisória n. 163, de janeiro de 2004, e transformada na Lei n. 10.869, de maio de 2004;
- Elaboração da Política Nacional de Assistência Social (PNAS), em 28 de outubro de 2004, que definiu as diretrizes para o SUAS, em conformidade com a LOAS, buscando a universalização da proteção social básica e especial à população em geral e à criança e ao adolescente em situação de vulnerabilidade social.

No entanto, assim como a construção da garantia da Proteção Integral das crianças e adolescentes, segundo Couto, Yazbek e Raichelis (2013) e Dantas (2016), historicamente a assistência social esteve relacionada com a ideia de favor, clientelismo, apadrinhamento e filantropia, não se configurando enquanto uma política e nem sendo reconhecida como um direito de cidadania, de responsabilidade do Estado.

Após a promulgação da CFB, a Assistência Social, juntamente com a Saúde e a Previdência Social, passam a ser consideradas direito de todo cidadão, que deve ser protegido e garantido pelo Estado. De acordo com Couto, Yazbek e Raichelis (2013), juntamente com esta Constituição, a LOAS fez emergir a discussão em torno da Seguridade Social e da Proteção Social Pública.

Deste modo, em seu Artigo 1º a LOAS (BRASIL, 1993, p.1) concebe

a assistência social, direito do cidadão e dever do Estado, é Política de Seguridade Social não contributiva, que provê os mínimos sociais, realizada através de um conjunto integrado de ações de iniciativa pública e da sociedade, para garantir o atendimento às necessidades básicas.

A partir da compreensão ampliada do conceito de saúde, proposta neste estudo, e da definição de assistência social defendida na LOAS, percebemos que saúde e assistência social são temas transversais que se inter-relacionam e poderão influenciar mutuamente. Por isso, acreditamos que para a garantia do Direito à Saúde, o provimento de condições sociais e de necessidades básica a partir da Política de Seguridade Social são essenciais.

Todavia, mesmo com a aprovação da LOAS a atuação estatal para a garantia da assistência social ainda permanecia sem definições precisas, de modo a evitar que fosse vista como benemerência. Por conseguinte, o Estado brasileiro (BRASIL, 2005), buscando materializar as diretrizes da Lei Orgânica e definir os aspectos referentes à responsabilidade política do Estado promulga a PNAS, em 22 de setembro de 2004.

A PNAS reafirma a necessidade de integração a outras políticas setoriais e indica que as múltiplas ações públicas estejam integradas no enfrentamento das questões sociais, para a garantia da universalização dos direitos sociais. Sob essa perspectiva, a PNAS (BRASIL, 2005, p. 33) objetiva

- Prover serviços, programas, projetos e benefícios de proteção social básica e, ou, especial para famílias, indivíduos e grupos que deles necessitem.
- Contribuir com a inclusão e a equidade dos usuários e grupos específicos, ampliando o acesso aos bens e serviços socioassistenciais básicos e especiais, em áreas urbana e rural.
- Assegurar que as ações no âmbito da assistência social tenham centralidade na família, e que garantam a convivência familiar e comunitária.

Destarte, com a finalidade de consolidar a Assistência Social como direito de cidadania no Brasil, foi instituído o Sistema Único de Assistência Social em 2005 (BRASIL, 2005), que propunha consolidar a PNAS, a partir da descentralização, participação e direção única, bem como da regulação e organização em todo o território nacional das ações socioassistenciais.

Em 2019 o ECA ganhou um novo texto, sancionado pelo então presidente brasileiro (Gestão 2018-2022), sendo acrescentadas três principais mudanças:

- Instituição da Semana Nacional de Prevenção da Gravidez na Adolescência, na Lei 13.789 de 3 de janeiro de 2019 (BRASIL, 2019a).

- Mudança na idade mínima para que uma criança ou adolescente possa viajar sem os pais ou responsáveis e sem autorização judicial, passando de 12 para 16 anos, segundo a Lei 13.812 de 16 de março de 2019 (BRASIL, 2019b).
- Criação do Cadastro Nacional de Pessoas Desaparecidas, com a Lei 13.812 de 16 de março de 2019 (BRASIL, 2019b).

Retomando a descrição histórica sobre a garantia dos Direitos da Criança e do Adolescente, no nosso entendimento, tal exposição nos faz refletir sobre o caminho percorrido para a garantia da cidadania plena para as crianças e adolescentes no cenário brasileiro, a qual substituiu a cidadania ajustada pela situação irregular e estigmatizante do menor, promovendo, a partir do ECA, direitos antes não regulamentados a todas as crianças indiscriminadamente.

Concordamos com Veronese (2013, p. 50) que a construção de um novo ordenamento jurídico possibilitou que “passassem da condição de menores, de semicidadãos, para a de cidadãos”, além de proporcionar a “possibilidade de construirmos o paradigma de sujeitos, em oposição à ideologia e de toda uma práxis que coisificava a infância”. Contudo, ratificamos que “a mera existência de leis que proclamem os direitos sociais, por si só, não consegue mudar as estruturas, antes há que se conjugar aos direitos uma política social eficaz, que de fato assegure materialmente os direitos já positivados”.

Tal discussão nos faz refletir se realmente a Doutrina de Proteção Integral, fundamentada no direito supletivo, tem sido efetivada na prática a todas as crianças, dentre elas destacamos aquelas com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika, frente às vulnerabilidades vivenciadas, independente da situação financeira, condição física e/ ou de saúde.

Por isto, a partir desta nuance é que discutimos, na seção seguinte, como tem sido ou não experienciado o Acesso ao direito à saúde das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika e quais as estratégias utilizadas para sua efetivação.

2.3 Acesso ao direito à saúde das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika: dimensões política, econômica, técnica e simbólica

O acesso aos serviços de saúde de forma universal, equânime e integral se constitui em um direito de cidadania, garantido legalmente após a aprovação da Constituição Federal de

1988, a qual regulamenta e institui o SUS. Rememoramos aqui que tal conquista foi fruto de lutas de movimentos sociais, que ocorreram principalmente na década de 1980 (SILVEIRA, 2006), em busca da melhoria no acesso e na qualidade da atenção à saúde prestada aos usuários e sua efetivação enquanto direito de todo cidadão.

O artigo 196 da Constituição Federal na Seção II da Saúde (BRASIL, 1988), preconiza que a saúde se constitui em “um direito de todos os cidadãos e dever do Estado”, o qual deve ser garantido mediante políticas sociais e econômicas que objetivem reduzir o risco de doença e de outros agravos, bem como promover o acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Mediante tais colocações, consideramos importantes alguns conceitos sobre ACESSO para demarcarmos qual a concepção que defendemos neste estudo. De acordo com o Dicionário Aurélio (FERREIRA, 1999), a palavra acesso é entendida enquanto ingresso, entrada, trânsito, passagem, trato comunicativo, ato ou efeito de acessar. No que concerne aos serviços de saúde temos uma definição ampliada de suas dimensões pautada na utilização e nos recursos que são ofertados.

Para Abreu-de-Jesus e Assis (2010) o acesso pode ser definido como a “porta de entrada”, local de recepção, acolhimento do usuário que apresenta uma necessidade de saúde específica, bem como os caminhos percorridos pelo mesmo em busca de resolubilidade da sua necessidade de saúde. Entretanto, fazem uma ressalva, pois acreditam que o acesso vai além da concepção de “porta de entrada” do sistema, configurando-se em um dispositivo que pode transformar a realidade, um elemento disparador que poderá promover o vínculo, acolhimento, humanização e resolubilidade da assistência.

Outrossim, Giovanella e Fleury (1995) defendem que o acesso pode ser entendido como uma categoria central para o conhecimento e análise das interrelações usuários/ serviços de saúde, que está relacionado com a capacidade de um grupo ou usuário buscar e obter atenção desejada. Considerando tal nuance, entendemos que o acesso ao Direito à Saúde compreende a forma como os usuários têm conseguido ou a possibilidade de alcançar a garantia e efetivação desse direito, a partir das garantias legais, bem como das estratégias de Atenção à Saúde e de Proteção Social. As autoras reforçam e complementam que o acesso pode se configurar em um conceito geral, que encerra um conjunto de dimensões específicas, apresentadas a seguir enquanto a adequação entre o sistema de saúde e os usuários, tais como:

- Disponibilidade: diz respeito à relação entre o volume e o tipo de serviço existente, bem como a demanda de usuários e o tipo de necessidades.

- Acessibilidade: está relacionada aos aspectos como a localização da oferta e a localização dos usuários, considerando os recursos específicos para transporte, tempo de viagem, distância e custos.

- Acomodação ou adequação funcional: refere-se ao modo como a oferta encontra-se organizada para receber os usuários e a capacidade dos usuários acomodarem-se a esses aspectos e perceberem a conveniência dos mesmos.

- Capacidade financeira: conforma a relação entre os preços dos serviços de acordo com o mantenedor necessário para o atendimento do usuário, a sua entrada, e a manutenção ou a saída do serviço.

- Aceitabilidade: engloba as atitudes dos usuários sobre os profissionais de saúde e as características dos provedores dos serviços, ou seja, trabalhadores de saúde, bem como a aceitação dos usuários em receber a assistência prestada pelos trabalhadores.

A partir das discussões sobre acessibilidade, Giovanella e Fleury (1995) tomam como eixo de análise quatro dimensões explicativas para o acesso: a política, a econômica, a técnica e a simbólica definidas a seguir:

- Dimensão política constitui o desenvolvimento da consciência sanitária e da organização popular;

- Dimensão econômica é a relação entre oferta e demanda;

- Dimensão técnica, diz respeito à utilização das ações e serviços de saúde e as dificuldades encontradas pelo usuário no seu atendimento, bem como ao planejamento e organização da rede de serviços; e

- Dimensão simbólica, aquela que se refere às representações sociais acerca da forma como se organiza e como são disponibilizados os serviços de atenção à saúde.

Diante de tais dimensões que buscam explicar a palavra ACESSO, Giovanella e Fleury (1995) analisam a categoria acesso articulada ao referencial teórico e a definição conceitual, definindo os modelos teóricos economicista, sanitarista-planificador, sanitarista-politicista e o da representação social caracterizados a seguir:

- Modelo economicista estuda a relação entre oferta e demanda, e os diferentes padrões de consumo dos indivíduos que influenciam esta relação, a partir do mapeamento dos diferentes padrões de consumo dos indivíduos.

- Modelo sanitarista-planificador compreende o conceito de acesso enquanto possibilidade de consumo, garantida pela distribuição planejada de recursos da rede de serviços de acordo com a demanda, através de uma ação planejadora do Estado, pautada na

regionalização, hierarquização, agilidade nos processos administrativos, disponibilização da informação adequada aos usuários sobre os serviços existentes e organização do sistema por meio dos princípios de referência e contrarreferência.

- Modelo sanitarista-politicista busca entender o acesso a partir do conceito-chave de consciência sanitária, a qual é compreendida como componente por meio do qual a população entende a determinação social do processo saúde-doença, bem como os determinantes que podem influenciar na organização social das práticas de saúde.

- Modelo das representações sociais é aquele caracterizado por uma crítica ao modelo sanitarista-politicista, propondo um deslocamento da problemática saúde do Estado, para a vida social, seus planos e instituições, a partir do resgate do lugar de sujeito histórico, já que o estudo das representações sociais no âmbito da saúde passa pelas “representações acerca da atenção médica e do sistema de saúde como um todo, a ser apreendido a partir da interação imediata do usuário com os serviços de saúde” (GIOVANELLA; FLEURY, 1995, p. 196).

Além das quatro dimensões de análise – econômica, técnica, política e simbólica – sobre o acesso propostas por Giovanella e Fleury (1995), Assis e outros (2011), complementam com a dimensão organizacional, aquela que considera a garantia do acesso a partir de uma rede composta por uma porta de entrada ao sistema, com um fluxo do atendimento definido – apesar das barreiras geográficas que possam existir –, pautada na regulação, no processo de referência e contrarreferência e na avaliação permanente das ações desenvolvidas.

De acordo com o estudo realizado por Araujo e Nascimento (2016), os usuários têm encontrado dificuldades para acessar os serviços de saúde de média e alta complexidade, dentre elas foi citada a demanda por esses serviços ser maior que a sua oferta.

No Brasil, há quase duas décadas o estudo de Assis, Villa e Nascimento (2003) destacou as características encontradas no acesso do usuários às ações e serviços de saúde como seletivo, apresentando-se de forma desigual na distribuição de benefícios, a qual está associada ao poder de compra dos usuários de forma direta ou indireta; excludente, pautado na lógica de mercado e condicionando-se o direito de acesso à assistência universal aos mecanismos de racionamento dos gastos; e focalizado, com restrição do atendimento público a determinado serviço ou programa nos diferentes serviços públicos e privados.

Essa é uma realidade ainda encontrada nesta década (ARAUJO; NASCIMENTO, 2016), o que não condiz com o assegurado pela Constituição Federal Brasileira, que preconiza a saúde como direito de cidadania, bem como a universalidade das ações e serviços de saúde.

Representações Sociais que nos levam à compreensão que o acesso ao Direito à Saúde ainda precisa de esforços coletivos dos gestores e trabalhadores de saúde, assim como dos usuários e demais grupos da população na luta para defender os direitos de todo cidadão.

Por isso, após aproximadamente três décadas da institucionalização do SUS, e considerando-se a epidemia Zika em 2015 e as suas consequências, temos refletido se as crianças com síndrome congênita associada ao referido vírus têm conseguido acessar o Direito à Saúde de forma universal, equânime e integral, conforme preconizado pela Constituição brasileira de 1988.

Apesar da microcefalia associada ao vírus Zika não ser diretamente objeto deste estudo numa visão biológica faremos uma resumida consideração sobre a epidemia do vírus Zika e da SCZ, no sentido de contribuir com a sua compreensão. Porém, reiteramos que não enfatizaremos o processo biomédico da Síndrome Congênita, mas a questão do Direito à Saúde das crianças que apresentam a doença associada ao vírus Zika.

No ano de 2015 o Brasil vivenciou a epidemia do vírus Zika. Entretanto, anteriormente a esse período o vírus Zika foi identificado em outros países. Segundo Rego e Palácios (2016), o vírus foi isolado pela primeira vez em 1947 em macacos *Rhesus* na floresta de Zika na Uganda, sendo identificado em 1948 nos mosquitos *Aedes aegypti* e em 1952 em humanos. Porém, o primeiro surto de infecção pelo vírus Zika foi descrito em uma ilha da Micronésia em 2007 e, em 2013, houve um segundo surto na Polinésia Francesa.

Estudos realizados por Faria e outros (2017) e Faria e outros (2016a) mostram que a introdução do vírus Zika nas Américas ocorreu entre maio e dezembro de 2013, mais de 12 meses antes da detecção no Brasil, sendo que as análises de genomas virais identificaram que o vírus estava presente no nordeste brasileiro em fevereiro de 2014.

Inicialmente a infecção pelo vírus Zika foi considerada uma doença exantemática leve, caracterizada por ausência de febre ou febre baixa ($<38,5^{\circ}\text{C}$), com duração de 24-48h, acompanhada de prurido e/ ou artralgia, edema articular e/ou hiperemia conjuntival (BAHIA, 2017).

Em outubro de 2015 foi identificado um aumento no número de casos de microcefalia no nordeste brasileiro (BRASIL, 2016a) sendo a epidemia considerada uma emergência nacional de saúde pública pelo Ministério da Saúde e como Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional pela WHO (2016a).

O estudo *Epidemiological and ecological determinants of Zika virus transmission in an urban setting* (LOURENÇO et al., 2017) considera o risco do vírus Zika causar microcefalia, uma das formas de manifestação da SCZ, ser muito baixo (apenas 0,3-0,5% das

mulheres grávidas em município do interior da Bahia que foram infectadas com Zika deram à luz um bebê com a doença). Para esses autores o que faz a infecção pelo vírus Zika constituir-se em uma preocupação de saúde pública é a combinação do baixo risco com taxas muito elevadas de infecção, o que pode afetar um grande número de gestantes.

Com o aumento dos casos de anomalias congênitas e outras síndromes neurológicas e autoimunes em áreas onde o Zika estava circulando e sua possível relação com o vírus, a Organização Panamericana de Saúde e a Organização Mundial da Saúde (OPAS, 2015) emitiram um alerta epidemiológico sobre a situação da saúde pública nas Américas, uma vez que foi associada que a infecção pelo vírus Zika na gravidez poderia causar SCZ. Mas, o que é a SCZ e qual as principais consequências?

A SCZ se constitui em um conjunto de complicações neurológicas que podem ser evidenciadas logo após o nascimento ou posteriormente, a qual é atribuível à infecção pelo vírus Zika durante a gestação. Deste modo, observa-se além da microcefalia congênita, uma série de manifestações, como desproporção craniofacial, espasticidade, convulsões, irritabilidade, disfunção do tronco encefálico, problemas de deglutição, contraturas de membros, anormalidades auditivas e oculares, e anomalias cerebrais detectadas por neuroimagem. Com o decorrer da epidemia do Zika, observou-se outras alterações não necessariamente associadas à microcefalia, bem como que algumas delas somente eram evidentes de forma tardia após o nascimento (BRASIL, 2017a).

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017a), a alteração do perímetro cefálico constitui-se no achado mais importante e é utilizado como parâmetro inicial para triagem das crianças em risco. Por isso, o termo microcefalia foi difundido após o início da epidemia da Síndrome Congênita do vírus Zika. Contudo, outros achados relacionados à medida e o acompanhamento do perímetro cefálico necessitam ser avaliados durante o 1º ano de vida, como o seu aumento que pode estar relacionado com a hidrocefalia.

A Microcefalia é uma condição em que a criança apresenta a medida da cabeça expressivamente menor quando comparada com a de outras do mesmo sexo e idade. Não é considerada uma doença, mas um sinal clínico e os recém-nascidos com tal característica podem apresentar atraso no desenvolvimento, convulsões, incapacidade intelectual e física, incluindo dificuldades auditivas e visuais devido ao crescimento cerebral inadequado durante a gestação. Contudo, algumas dessas crianças poderão ter o desenvolvimento neurológico normal (BRASIL, 2017a).

Mediante a concretude desse sinal clínico nos RN brasileiros a partir das mães que tiveram infecção pelo vírus Zika durante a gravidez, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017a),

considerando as recomendações da *World Health Organization* (WHO, 2016b), embasadas nos parâmetros de *InterGrowth*, adotou como referência para RN que nasceu com 37 semanas de gestação, a medida do perímetro cefálico de 30,24 cm para meninas e 30,54 cm para meninos. Além desse sinal clínico, no caso suspeito de SCZ pode ser identificado a desproporção craniofacial (macro ou microcrania em relação à face), malformação articular dos membros (artrogripose) e ultrassonografia com padrão alterado durante a gestação.

A SCZ acomete principalmente o sistema nervoso com a presença de microcefalia, calcificações cerebrais, anormalidades estruturais, lesões oculares características e graus variados de alterações funcionais, que colaboram para o retardo no desenvolvimento neuropsicomotor das crianças (FEITOSA; SCHULER-FACCINI; SANSEVERINO, 2016; KAPOGIANNIS et al., 2017; WHEELER et al., 2018).

Frente às manifestações neurológicas das crianças com SCZ, acreditamos ser necessário a garantia de acesso a serviços que auxiliem na estimulação precoce dessas crianças enquanto um direito, de forma a favorecer o seu desenvolvimento motor, cognitivo, sensorial, linguístico e social.

Toda criança possui direitos e, por ser frágil, precisa de auxílio para o seu próprio cuidado, proteção e defesa. As manifestações da SCZ podem fazer com que as crianças com tal síndrome se encontrem mais fragilizadas e necessitem de medidas que promovam a efetivação de seus direitos. Por isso, se faz necessário o compromisso e a responsabilidade (ANDRADE et al., 2013) das ações efetivas para a sua garantia, tanto das instâncias governamentais, serviços públicos de saúde e assistência social com profissionais competentes, quanto das respectivas famílias.

No Brasil há quase três décadas foi elaborado o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (BRASIL, 1990a, p. 11) enfatizando em seu Artigo 3º que

a criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes [...] todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade.

O ECA explicita que devem ser garantidos os direitos fundamentais às crianças, independente da condição física e intelectual, de modo a assegurar o seu desenvolvimento em condições dignas. Porém, anterior a sua institucionalização, o Artigo 227 da Constituição Federal (BRASIL, 1988) já defendia a criança e o adolescente, assim como o Artigo 4º do ECA (BRASIL, 1990b) e o Artigo 8º da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com

Deficiência, Lei Nº 13.146 de 2015 (BRASIL, 2015a) reforçam que a família, a sociedade e o Estado têm o ‘dever’ de assegurar à criança e ao adolescente o direito à vida com saúde, alimentação, educação e lazer, dentre outros, enfim, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, tendo em vista a garantia da proteção de negligência, discriminação, exploração e violência.

Em seu Art. 1º, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) (BRASIL, 2015a, p. 1), reitera que destina-se a “assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania”.

Nos referimos também a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 2002), que busca reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano, com vistas a contribuir para a sua inclusão nas diversas esferas da vida social, bem como proteger a sua saúde e prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências.

Política essa que apresenta como diretrizes a promoção da qualidade de vida das pessoas portadoras de deficiência; a assistência integral à saúde da pessoa portadora de deficiência; a prevenção de deficiências; a ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação; a organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa portadora de deficiência; e a capacitação de recursos humanos (BRASIL, 2002).

Todavia, reiteramos mais uma vez a necessidade de articulação intersetorial dos profissionais que atendem às crianças com alguma deficiência, bem como dos governantes, das famílias e da sociedade civil em geral, com vistas a promover as diretrizes apresentadas.

Diante da necessidade de cuidados especiais por serem crianças, juntamente com a deficiência no desenvolvimento neurológico devido à SCZ, vemos que aumenta a sua dependência aos seus cuidadores, bem como reforça o protagonismo da família, sociedade e Estado na garantia do direito à saúde e na promoção da sua inclusão social.

Por conseguinte, a família tem uma relevância na provisão de cuidado informal para seus membros, grande parte dos cuidados acontecem no lar, atendendo, muitas vezes, às necessidades físicas e psicológicas dos seus diferentes membros, representando a unidade básica e o primeiro nível de atenção à saúde, na maioria das vezes (SERAPIONI, 2005).

A família tem sido entendida como base estratégica para a condução de políticas públicas, particularmente aquelas voltadas para a garantia de direitos, conseqüentemente observou-se um aumento de programas e projetos dirigidos ao atendimento das famílias (ACOSTA; VITALE, 2007).

Deste modo, as famílias são fundamentais para o desenvolvimento das crianças, em especial para aquelas que apresentam alguma deficiência, como as crianças com SCZ, uma vez que, segundo Fiamenghi Jr e Messa (2007, p. 239),

A influência das relações familiares é clara em famílias com filhos deficientes, pois se trata de uma experiência inesperada, de mudança de planos e expectativas dos pais. Mesmo assim, quando se consideram as famílias cujas crianças nascem com alguma deficiência, as pesquisas atuais também mostram diferenças em relação aos conceitos disseminados socialmente.

Estudo realizado por Sá e outros (2020) analisou a dinâmica familiar de criança com a Síndrome Congênita associada ao Zika Vírus no Município de Petrolina, Pernambuco e fez referência que o diagnóstico da SCZ trouxe significativas mudanças na dinâmica familiar, dentre elas maior dependência da criança ao cuidador, aumento de gastos financeiros e absenteísmo no trabalho.

No entanto, para que ocorra uma evolução satisfatória no quadro clínico da criança com SCZ a participação dos pais e demais familiares é essencial e precisa ser incentivada, visto que o ambiente social em que a criança vive deverá proporcionar a maioria dos estímulos para o seu desenvolvimento.

Assim, de acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2016g), os primeiros anos de vida são importantes para o desenvolvimento das habilidades da criança, as quais podem ser estimuladas com atividades realizadas em casa pela família ou cuidadores, com a utilização de objetos do dia a dia, brinquedos simples, até mesmo feito de material reutilizado.

Anterior ao ECA, a Constituição Federativa Brasileira (BRASIL, 1988, p. 357) defende que o Estado tem o dever de promover a assistência integral à saúde da criança a partir da “criação de programas de prevenção e atendimento especializado para os portadores de deficiência física, sensorial ou mental [...], mediante a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos”.

Quando falamos das crianças com as sequelas da SCZ, concordamos com Caldas (2016) que é necessário assegurar e efetivar a educação permanente dos profissionais que cuidam dessas crianças, nos diversos níveis de assistência do SUS.

A participação do Estado brasileiro quanto a responsabilização da educação permanente em saúde pode oportunizar os profissionais a terem conhecimento científico e técnico para uma produção de cuidado a usuários com características específicas, em especial aqueles que necessitam de estimulação precoce para o desenvolvimento de seu sistema neuromotor. Além disso, apesar da SCZ especificamente a microcefalia ser uma condição

conhecida, naquele momento, tratava-se de uma situação nova, frente a seu agente causador, demandando capacitação profissional para a promoção de um atendimento integral, resolutivo, com vínculo e acolhimento.

No Artigo 23 da Constituição Federal (BRASIL, 1988, p. 28) é explicitado que é competência comum da União, dos Estados e municípios, “cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência”.

Quanto a Lei nº 13.257 (BRASIL, 2016b), que dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente, os profissionais que atuam no cuidado dessas crianças na primeira infância precisam receber formação específica, de modo a qualificá-los para detecção de sinais de risco de desenvolvimento motor e psíquico para acompanhá-las no que for necessário. Porém, compreendemos que há necessidade de profissionais não apenas na área de saúde, mas também profissionais interdisciplinares que busquem garantir um atendimento de qualidade para todas as crianças, principalmente àquelas que possuem alguma doença ou agravamento, que comprometam o desempenho de suas funções, de modo a assegurar condições de igualdade.

Apesar da CFB e das Leis previstas no ordenamento jurídico brasileiro que determinam enquanto dever do Estado, da família e da sociedade a garantia aos deficientes da proteção dos direitos fundamentais, dentre eles a saúde, vemos ainda assim que são encontrados alguns entraves e/ou dificuldades, no atendimento às crianças com deficiências, dentre elas a SCZ.

No estudo *Microcefalia pelo Zika Vírus: as ações do Poder Legislativo e Executivo brasileiro no combate à epidemia* (BARBOSA; BEM, 2018) sobre o tema da microcefalia pelo vírus Zika e as ações realizadas pelo Poder Legislativo e Executivo, foram identificados 27 projetos de lei e uma medida provisória transformada na Lei nº 13.301 de 2016. As categorias que ganharam destaque nos projetos estão relacionadas a indenizações e benefícios, medicamentos e produtos para a saúde, exames de detecção e tratamento, vigilância em saúde, isenção de impostos, aborto e pesquisa. Destacam-se também as ações que foram efetuadas para o combate da emergência em saúde pública que se relacionam com a SCZ, tais como a elaboração de portarias, guias, protocolos, ações de combate ao mosquito, entre outros.

A partir da apresentação de Projetos de Lei, ressaltamos que o Poder Legislativo tem se preocupado especialmente com os surtos mais frequentes de Zika com ações que têm buscado garantir a implementação do direito à saúde. Contudo, percebemos que ainda há um enfoque reduzido à efetivação do direito às crianças com SCZ.

No sentido de atender às necessidades apresentadas pelas crianças com SCZ, bem como auxiliarem no diagnóstico, tratamento e na garantia do direito à saúde às crianças com microcefalia e/ ou outros distúrbios neurológicos com associação à Zika, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017a; 2017b; 2016c; 2016d; 2016e) publicou algumas Leis, Portarias e Protocolos, apresentadas a seguir:

- A Portaria Interministerial nº 405, de 15 de março de 2016 (BRASIL, 2016c) que institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), a Estratégia de Ação Rápida para o Fortalecimento da Atenção à Saúde e da Proteção Social de Crianças com Microcefalia.
- A Lei nº 13301, de 27 de junho de 2016 (BRASIL, 2016d) a qual dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus *Chikungunya* e do vírus da Zika; e altera a Lei nº 6.437, de 20 de agosto de 1977.
- Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia (BRASIL, 2016e).
- Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS (BRASIL, 2017a);
- Nota Informativa Conjunta nº 05, de 2017, que institui as diretrizes para organização das ações de atenção e vigilância após o encerramento da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil e desativação do Centro de Operações de Emergências em Saúde Pública (BRASIL, 2017b).

Tais Leis, Diretrizes e Orientações, bem como as campanhas realizadas, ao buscarem promover a diminuição dos mosquitos transmissores, fica aparentemente evidente uma preocupação do Estado brasileiro e da OMS, mas como o direito à saúde tem sido garantido às crianças com SCZ?

Há aproximadamente cinco (5) anos da epidemia do Zika e do acometimento de crianças com SCZ é necessário criar meios que as auxiliem no seu desenvolvimento, para garantir a efetivação do direito à saúde e da qualidade de vida. Naquela época, o estudo de Cardoso, Câmara e Fiorito (2017) e as informações jornalísticas veiculados em algumas

matérias televisivas, em fevereiro de 2016, enfatizavam o acompanhamento das pesquisas e o silenciamento das condições sociais que culminam com a reprodução do *Aedes aegypti*. Além disso, o fato da SCZ ter atingido principalmente bebês de mulheres pobres do nordeste brasileiro não foi muito abordado.

Em noticiário televisivo e nos demais meios de comunicação (OLIVEIRA, 2018), temos observado uma invisibilidade do poder público no que diz respeito à implementação de medidas que busquem garantir os insumos, como medicamentos e alimentos adequados para as crianças com SCZ. Tal fato é complementado por reportagem em jornal impresso (SOTERO, 2018), que reitera a falta/ fragilidade de suporte comunitário e nas escolas para facilitar a inclusão das mesmas na sociedade, especificamente as que possuem microcefalia.

Outrossim, na época da epidemia estudos foram realizados com o objetivo de buscar a sua compreensão, trazendo à discussão a temática dos direitos reprodutivos das mulheres que tiveram infecção pelo vírus Zika durante a gravidez (BAUM et al., 2016; CAMARGO, 2016; CHANES; MONSORES, 2016; DINIZ, 2016a; PITANGUY, 2016; PRATA et al., 2018; REGO; PALÁCIOS, 2016), tendo inclusive direcionado sua atenção para aspectos biológicos e fisiopatológicos desta infecção ou do mosquito transmissor (CAMPOS; BANDEIRA; SARDI, 2015; FARIA et al., 2016a, 2016c, 2017; LOURENÇO et al., 2017; MATTAR et al., 2017; ZANLUCA et al., 2015).

Diante desta realidade, é necessário que compreendamos como essas crianças com SCZ têm ou não exercido o direito à saúde garantido no aparato legal descrito.

De acordo com Costa (2016), a epidemia de SCZ apresentou dois enfoques hegemônicos para a sua compreensão: uma perspectiva de abordagem biomédica para explicar os efeitos da exposição ao vírus Zika e a centralidade do inseto vetor; e uma outra abordagem centrada na relação de causalidade direta, mosquito-centrada.

Diferentemente destas abordagens, vemos a necessidade de um enfoque que leve em consideração os aspectos sociais, econômicos e políticos que envolvem a SCZ, buscando compreender como tem se conformado o Direito à Saúde dessas crianças e analisar como e quais serviços que têm utilizado para a manutenção, reabilitação e promoção da saúde além da prevenção de danos e agravos.

Tais discussões nos fazem refletir sobre a definição de vulnerabilidade, que de acordo com Bertolozzi e outros (2009), é um termo comumente utilizado para designar a suscetibilidade das pessoas a problemas e danos de saúde específicos, propondo a associação de elementos abstratos (individuais e contextos ou condições coletivas) aos processos de

adoecimento, sendo considerado, muitas vezes, como um indicador de iniquidade e desigualdade social.

Esse enfoque é reforçado por Costa (2016) e Gonçalves, Tenório e Ferraz (2018), uma vez que a epidemia da SCZ apresenta aspectos sociais e econômicos que a determinam e permitem classificá-la como uma epidemia de “pobres”, com genitores que apresentam baixa condição socioeconômica, o que nos instiga a buscarmos não apenas a sua compreensão e análise do processo saúde doença, por entendermos que permeia por determinantes sociais, econômicos e políticos, bem como pelos aspectos biológicos individuais. Consequentemente, poderá ter um outro olhar divergente da percepção centrada exclusivamente na doença, característica do modelo biológico reducionista.

3 CAMINHO E INSTRUMENTAL NA ABORDAGEM DA REALIDADE: MÉTODO, TÉCNICAS E EXPERIÊNCIAS TEORIA-PRÁTICA

De acordo com Minayo, Deslandes e Cruz Neto (2015), metodologia é o “caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade”, a qual inclui a teoria da abordagem (método), os instrumentos de operacionalização do conhecimento (técnicas) e a capacidade criativa do pesquisador (sua experiência, sensibilidade, subjatividade).

Deste modo, fundamentadas teoricamente por Minayo (2010), buscamos, com a construção desta metodologia apresentar o “caminho do pensamento” percorrido neste estudo.

3.1 Natureza e Tipo de estudo

É um estudo de campo de natureza qualitativa, por permitir responder questões particulares que não podem ser atendidas por outros métodos de estudo. Além do mais, a pesquisa qualitativa, de acordo com Minayo (2010) se preocupa com uma realidade que não pode ser medida, quantificada, mas que é significativa para as Ciências Sociais, a qual envolve significados, sentidos e subjatividades de cada sujeito social.

E, por ser uma pesquisa de campo com abordagem qualitativa possibilitou uma maior aproximação da realidade, além de oportunizar a observação de situações cotidianas da maneira como acontecem concretamente, até porque busca compreender

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

Deslandes e Assis (2002) ressaltam que o estudo qualitativo permite uma aproximação com os participantes, uma realidade que deu oportunidade para nós, pesquisadoras, estarmos inseridas no cotidiano pesquisado, mediante a possibilidade de uma maior intimidade com o mesmo numa interação com os sujeitos envolvidos na ação social, contribuindo na produção de ‘novos’/ outros conhecimentos. Além de ter possibilitado a incorporação de questões relativas aos significados e às intencionalidades, defendidos por Minayo (2010) como inerentes aos atos, relações, estruturas sociais, enquanto significativos para as construções humanas.

Para tanto, o método de abordagem deste estudo foi o crítico-analítico visto que há uma maior apreensão da realidade, das ações, comportamentos e subjetividades, numa perspectiva Dialética, pois nos permitiu “analisar os contextos históricos, as determinações socioeconômicas dos fenômenos, as relações sociais de produção e de dominação com a compreensão das representações sociais” e trabalhar com as contradições presentes nas ações e realizações humanas (MINAYO; DESLANDES; CRUZ NETO, 2015, p. 24).

Ademais, segundo Marx (2008, p.47), “não é a consciência dos homens que determina o seu ser; ao contrário, é o seu ser social que determina sua consciência”. Deste modo, em suas palavras Marx nos faz perceber que o método Dialético não se propõe a julgar “o indivíduo pela ideia que de si mesmo faz”, sendo “preciso, ao contrário, explicar essa consciência pelas contradições da vida material, pelo conflito que existe entre as forças produtivas sociais e as relações de produção” (p. 48). Deste modo, fica claro que a Dialética se baseia no desenvolvimento da vida social, política e intelectual e nas contradições presentes na vida material.

Na Dialética não existem ideias, princípios, categorias, entidades absolutas, tudo o que existe na vida humana e social está em contínua transformação, modificação, em movimento, nada é duradouro, pois está sujeito ao fluxo da história, mas apresenta algumas características explicitadas a seguir, citadas por Nascimento (2010), Minayo (2010), Triviños (2009) e Demo (1995):

- Movimento: tudo se transforma e está em constante movimento, a realidade é um constante devir, na qual prevalece a luta dos opostos.
- Historicidade: parte do pressuposto que o entendimento do presente só pode ser conseguido por referência a situações passadas.
- Transformação: a natureza e a sociedade não são constantes, não são entidades acabadas, encontram-se em contínua modificação, sujeitas ao fluxo da História.
- Totalidade: cada fenômeno faz parte de uma totalidade e seu estudo e entendimento só poderá ser realizado com referência ao seu conjunto, ao seu todo.

Enfim, reiteramos que a Dialética busca a partir da compreensão do movimento, da historicidade, da transformação e da totalidade entender os fenômenos, os seus significados, as suas origens, as causas de sua existência e as suas relações, almejando produzir conhecimento que nunca estão acabados, pois não existem verdades absolutas.

3.2 Campo de estudo

Na realização de uma pesquisa Santana (2010) reforça que é necessário localizar geograficamente onde a mesma acontecerá, visto que os fenômenos ocorrem de modos variados nos diversos lugares, devido às características culturais, políticas, econômicas, sociais e históricas apresentadas por cada realidade.

De acordo com Minayo (2010, p. 201) na pesquisa qualitativa o campo é entendido como “o recorte espacial que diz respeito à abrangência, em termos empíricos, do recorte teórico correspondente ao objeto da investigação”.

O recorte espacial escolhido para esta pesquisa foi a cidade de Feira de Santana – BA, a qual possui lugar de destaque na atenção à saúde de média e alta complexidade, visto que, de acordo com o Plano Diretor de Regionalização (PDR) da Bahia, o município é pólo da macrorregião Centro-Leste (composta por 72 municípios), que contempla cinco regiões de saúde e da microrregião de saúde de Feira de Santana (FEIRA DE SANTANA, 2017a).

De acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2020) este município possui uma população estimada de 614.872 habitantes, distribuídos em uma área territorial de aproximadamente 1.304 km².

O município de Feira de Santana foi escolhido em virtude do lugar de destaque na introdução da epidemia do vírus *Chikungunya*, no ano de 2014 (FARIA et al., 2016b), bem como por percebermos a sua atuação enquanto cenário social, demográfico e climático importante para na transmissão de doenças arbovirais, dentre elas destaca-se também o vírus Zika (LOURENÇO et al., 2017).

Segundo o Boletim Epidemiológico de Microcefalia/ Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo Zika Vírus e outras Etiologias Infecciosas, de 25 de maio de 2018 (BAHIA, 2018), até essa data o município de Feira de Santana contabilizou 24 casos de microcefalia e outras alterações congênitas associadas ao vírus Zika, 20 deles confirmados por imagem ou quadro clínico epidemiológico, dois (2) pela detecção do vírus Zika e dois (2) pela identificação de um dos STORCH (Sífilis, Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus ou Herpes). Mas, ainda existem 18 casos em investigação e quatro (4) foram classificados como inconclusivos.

O campo de estudo propriamente dito foram os locais onde as crianças com SCZ são atendidas, com referência ao acompanhamento do processo de promoção, proteção e recuperação da saúde. Apresentamos no Quadro 3 alguns serviços que são disponibilizados na

rede de atenção à saúde feirense, contudo reiteramos que nem todos esses espaços compuseram *locus* de nossa investigação, devido à procura pouco frequente pelas crianças com SCZ. No município estudado a rede de atenção à saúde de baixa, média e alta complexidade apresenta uma distribuição diversificada no que diz respeito aos prestadores que os realizam e a natureza da instituição.

Quadro 3 Distribuição de prestadores que realizam atendimento de baixa, média e alta complexidade, por natureza da instituição, Feira de Santana – BA, 2017-2018.

PRESTADOR	NATUREZA DA INSTITUIÇÃO			
	Público Estadual	Público Municipal	Filantrópico	Privado
APAE			X	
BIOLAB				X
LAB. IMUNE				X
CITOLAB				X
VITALAB				X
CSS				X
BIOCENTER				X
OFTALMOFEIRA				X
CEPARH			X	
CORDEIRO DIAGNÓSTICO POR IMAGEM				X
GASTEN				X
INSTITUTO DE RESSONÂNCIA NUCLEAR				X
INSTITUTO DE IMAGEM DIAGNÓSTICA DE FEIRA DE SANTANA				X
CLOF				X
CDT				X
CEOP				X
CSB				X
CLIORT				X
LAB. CENTRAL				X
COE				X
HIPS		X		
CMPC		X		
CMDI		X		
HC		X		
LABOP				X
MATER DEI				X
HTO				X
HOSP OTORRINOS				X
EYE CLINIC LTDA				X
IHEF				X
IMA				X
IOFS				X
IUNE				X
VIRGINIA PAIM				X
SERFISIO CLÍNICA DE FISIOTERAPIA E TRAUMATOLOGIA LTDA				X
FUNCIONALLE CLÍNICA DE FISIOTERAPIA E SAUDE LTDA				X
KNR DIAGNÓSTICA LTDA				X
ANACILN NILSON				X
CLÍNICA SÃO JORGE LTDA				X
LAB. SANTANA				X
M.N. Lab				X
OFTALMED				X
ROBERTO V. PINTO				X
HDPA			X	
HGCA	X			
HEL R	X			
HEMOLABOR				X
H ORT Clínica de Ortopedia				X
SOS				X
Sandes e Carvalho				X
UNIDADES DA REDE PRÓPRIA		X		
Policlínica Regional	X			
Total	3	5	3	41

Fonte: FEIRA DE SANTANA. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde. Diretoria de Atenção à Saúde. **Relatório de Gestão – 2018.** Feira de Santana, 2018. (FEIRA DE SANTANA, 2018b).

No Quadro 4 destacamos a relação dos prestadores privados credenciados com o SUS em Feira de Santana, classificando-os por especialidades.

Quadro 4 Relação dos prestadores privados credenciados com SUS, Feira de Santana-BA, 2017.

CLÍNICA OFTALMOLÓGICA	LABORATÓRIOS
<ul style="list-style-type: none"> • Clínica SOS – Serviços de Olhos Santana Ltda • CLOF – Clínica Oftalmológica Feirense • HCOE Hospital dos Olhos • Clínica Oftalmofeira – Centro Oftalmológico Feirense • Instituto de Oftalmologia de Feira de Santana Ltda – IOFS • Clínica Ofatmed • CLIHON HL de oliveira Neto & CIA LTDA • CEOP Clínica especializada de olhos e plásticas LTDA 	<ul style="list-style-type: none"> • IHEF • Laboratório Análises Clínica • ANACLI – Laboratório Nilson Coelho Lopes • ANACLI AM. N Laboratório de Análises Clínicas • VITALAB – Laboratório de Análises Clínicas • Marlene Lima – MN Laboratório de Análises Clínicas Ltda • BIOLAB – Bio laboratório de Análise Clínicas • BIOCENTER – Centro de Hematologia e Patologia Clínica • LABOP – Gerval Almeida Sena e Cia Ltda • CITOLAB – Cajado Guerra Laboratório de Citopatologia Ltda • HEMOLABOR • LAB Central • LAB SANTANA • IMUNE – Exclusivo para exame Citopatológico Preventivo • LABOPE – Carlos A S Nunes & CIA LTDA. EPP • SANTA FÊ – Labomax Laboratório de Análise Clínicas Ltda • GASTRO-LAB LTDA • LADE Laboratório de Diagnóstico Especializado Ltda • LABOCENTRO – Laboratório de Análise Clínica Ltda • LAC-SANDS e Carvalho LTDA ME • LABORE análises clínicas LTDA • CENTRO MÉDICO N.S. DOS REMÉDIOS- REIS & NERY LTDA EPP
CLÍNICAS DE ORTOPEDIA	
<ul style="list-style-type: none"> • Instituto do Corpo Virginia Paim • APAE – Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (fisioterapia) • CLIORT – Clínica Ortopédica e Traumatológica Ltda • HTO Hospital de Traumatologia e Ortopedia (Centro e Sobradinho) • SERVIFISIO – Clínica de Fisioterapia, Ortopedia e Traumatologia Ltda • H ORT Clínica de Ortopedia 	
HOSPITAIS	
<ul style="list-style-type: none"> • Hospital da Mulher • Hospitalar Mater-Dei Ltda • HGCA – Hospital Geral Clériston Andrade • HCLR – Hospital Colônia Lopes Rodrigues • Casa de Saúde Santana • HDPA – Hospital D. Pedro de Alcântara • Hospital da Criança • Hospital Inácia Pinto dos Santos 	
CLÍNICA DE ONCOLOGIA	
<ul style="list-style-type: none"> • UNACON Hospital D Pedro de Alcântara 	
CLÍNICA DE MASTOLOGIA / GINECOLOGIA	CLÍNICA DE ANATOMO-CITOPATOLÓGICO
<ul style="list-style-type: none"> • CMPC – Centro Municipal de Prevenção do Câncer • IMA – Instituto de Mastologia Ltda • CEPARH – Centro de Pesquisa e Assistência em Reprodução Humana 	<ul style="list-style-type: none"> • CEDAP – Anatomia Patológica e Citopatologia SIPACC • Roberto Vieira Pinto – Serviços de Anatomia Patológica
CLÍNICA DE NEFROLOGIA	BIO IMAGEM
<ul style="list-style-type: none"> • IUNE – Instituto de Urologia e Nefrologia Ltda • Clínica Senhor do Bonfim – Serviços Médicos Ltda 	<ul style="list-style-type: none"> • IHEF – Instituto de Hematologia e Hemoterapia • CMDI – Centro Municipal de Diagnóstico e Imagem

Fonte: FEIRA DE SANTANA. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde. Diretoria de Atenção à Saúde. **Plano Municipal de Saúde 2018-2021.** Feira de Santana, 2017. (FEIRA DE SANTANA, 2017a).

Os serviços de saúde apresentados nos Quadros 3 e 4 deixam claro que a maioria dos serviços oferecidos pelo SUS de média e alta complexidade está vinculado a instituições privadas, seguidas das públicas municipais (FEIRA DE SANTANA, 2017a; 2018b). Além desses serviços o município conta com o Centro de Saúde Especializado Dr Leone Leda (CSE) e as cinco policlínicas referências às especialidades, dentre outros serviços credenciados.

O CSE dispõe de atendimentos com nas seguintes especialidades: Endocrinologia, Angiologia, Cardiologia, Cardiopediatria, Dermatologia, realização de eletrocardiograma, Gastroenterologia, Geriatria, Hematologia, Hepatologia, Neurologia, Neuropediatria, Nefrologia, Nutrição, Ortopedia, Otorrinolaringologia, Pneumologia, Proctologia, Psiquiatria e Sexologia (FEIRA DE SANTANA, 2018b). Contudo, apesar desses serviços disporem de atendimentos especializados, muitos deles necessários para as crianças com SCZ, eles não foram campos deste estudo devido à pouca procura para atendimento e acompanhamento das crianças.

Diante da frequência de busca por atendimento pelas crianças com SCZ e que pudessem caracterizar melhor o nosso objeto de estudo, foram escolhidos os seguintes espaços: Secretaria Municipal de Saúde (SMS), especificamente a Vigilância Epidemiológica (VIEP), Central Municipal de Regulação (CMR) e Setor de Tratamento Fora do Domicílio (TFD); Centro Municipal de Referência de Endemias; Unidades de Saúde da Família (USF) e Unidades Básicas de Saúde (UBS); Associação de Pais e Mães dos Excepcionais (APAE) de Feira de Santana.

Enfim, tais cenários foram delimitados a partir dos seguintes critérios:

- instituições de saúde conveniadas com o SUS que acompanham as crianças com SCZ (USF, UBS, APAE – Centro Especializado de Reabilitação Física e Intelectual, Centro Municipal de Referência de Endemias);
- serviços de inclusão social e educativos (APAE – Centro Especializado de Reabilitação Física e Intelectual);
- serviços de Vigilância Epidemiológica da Secretaria Municipal de Saúde do município de Feira de Santana que auxiliam o acompanhamento das crianças com SCZ, e/ou encaminham para que o acompanhamento aconteça (CMR, TFD) e espaços de mobilização e participação das famílias e crianças com SCZ promovidos pela SMS e VIEP, como o Projeto Aconchego.

A organização do acesso dos usuários do SUS às consultas e exames/procedimentos especializados é realizada pela CMR, com agendamento a partir das guias de encaminhamentos. A CMR funciona em um prédio do lado da Secretaria Municipal de Saúde, de segunda a sexta-feira das 8:00 às 18:00 horas.

Os atendimentos que não são disponibilizados na rede SUS no município são encaminhados para outros centros de referência através do serviço de Tratamento Fora do Domicílio (FEIRA DE SANTANA, 2018b). Deste modo, diante da necessidade de acompanhamento em centros de reabilitação como a Rede SARA, o Centro de Prevenção e

Reabilitação da Pessoa com Deficiência (CEPRED) ou outras instituições, a maioria das crianças deslocam-se de Feira de Santana para Salvador e são cadastradas no TFD, que disponibiliza o transporte para as mesmas e ajuda de custo.

O TFD atualmente funciona na Secretaria Municipal de Saúde, sendo regulamentado pela Portaria nº 55 de 24 de fevereiro de 1999 (BRASIL, 1999), que dispõe sobre sua rotina no SUS, atendendo diariamente por demanda espontânea, de modo que os agendamentos sejam realizados no mês que antecede a viagem (FEIRA DE SANTANA, 2018b).

No que diz respeito à atenção básica em Feira de Santana ela é desenvolvida pela Secretaria Municipal de Saúde, com 120 Equipes de Saúde da Família (EqSF), das quais 25 estão situadas na zona rural e 95 na área urbana, distribuídas em 91 UBS. Tais equipes recebem o apoio dos 21 Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), que juntos buscam consolidar a atenção básica como porta de entrada do SUS (FEIRA DE SANTANA, 2018b) e, portanto, fazem parte da rede de atendimento às crianças com SCZ.

Três Unidades de Saúde da Família, duas delas situadas na zona urbana e uma na zona rural também fizeram parte deste estudo, juntamente com uma Unidade Básica de Saúde situada na zona urbana. As unidades foram escolhidas por possuírem em sua área de abrangência crianças com SCZ com histórico de acompanhamento pelas equipes das referidas unidades, bem como pela equipe do NASF.

A SMS apresenta uma estrutura administrativa que contempla a Divisão de Controle Epidemiológica a qual é responsável pelo desenvolvimento de ações específicas da VIEP. A VIEP apresenta um organograma composto por coordenação geral, planejamento e coordenações técnicas (Vigilância de Agravos Não-Transmissíveis, Vigilância das Doenças Transmissíveis, Vigilância das Doenças Imunopreveníveis, Sistema de Notificação de Agravos de Notificação Compulsória, Programa Municipal de Imunização, Núcleos de Vigilância Epidemiológica das Policlínicas e Laboratório Central da VIEP). O setor responsável pela Vigilância das Doenças Transmissíveis apresenta uma subdivisão, a Vigilância das Doenças de Transmissão Vetorial e, dentre elas, aquelas transmitidas pelo *Aedes aegypti*, que é o caso do vírus Zika e da SCZ (FEIRA DE SANTANA, 2020).

3.3 Participantes do estudo

Segundo Minayo, Deslandes e Cruz Neto (2015, p. 14), a pesquisa qualitativa valoriza a realidade social, ou seja, a cena da vida individual e coletiva, com toda a riqueza e significados que apresenta. Para tanto, neste estudo buscamos abordar um “conjunto de expressões humanas constantes nas estruturas, nos processos, nas representações sociais, nas expressões da subjetividade, nos símbolos e significados”.

Na pesquisa qualitativa, segundo esses autores, sua representatividade não depende de critérios numéricos, até porque, a amostragem significativa é aquela que permite ter uma maior abrangência do problema investigado, diante da possibilidade da visão mais ampliada do objeto de estudo, considerando-se inclusive que é imprescindível compreender os valores culturais, as relações entre os indivíduos e os processos históricos que representam a realidade de cada grupo, instituição e sujeito.

Assim, foram 29 os participantes deste estudo. Uma amostragem que foi delimitada pelo critério de saturação, ao notarmos uma repetição na fala dos sujeitos sobre o objeto pesquisado, ou seja, quando as concepções, explicações e sentidos atribuídos começaram a ter uma regularidade de apresentação, e quando conseguimos no campo de investigação “compreender a lógica interna do grupo ou da coletividade em estudo” (MINAYO, 2010, p. 197-198).

De acordo com Santana (2010) é relevante identificar qual a pessoa ou grupo de pessoas está ligado ou relacionado com o fenômeno estudado nas pesquisas qualitativas. Por conseguinte, o estudo foi constituído de quatro grupos de participantes – mães/ pais ou responsáveis das crianças com SCZ, profissionais de saúde, gestores do SUS, pesquisadores sobre o vírus Zika –, que nos permitiram, de acordo com a especificidade da sua singularidade, estudar a realidade pesquisada, caracterizados a seguir.

Grupo I, formado por oito (8) mães/ pais ou responsáveis das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika, maiores de 18 anos. Foram escolhidos a partir de uma lista disponibilizada pela VIEP com o nome das mães e das respectivas crianças que possuíam a SCZ confirmada laboratorialmente ou aquelas que possuíam microcefalia e/ ou alguma má formação associada com o vírus Zika, confirmado pelo quadro clínico de Zika apresentado pela mãe durante a gestação e pelo quadro clínico da criança, pela ultrassonografia transfontanela, tomografia computadorizada e outros exames diagnósticos

realizados pela criança, bem como sorologias que descartaram outras infecções na gestação, como sífilis, toxoplasmose, citomegalovírus e rubéola.

No grupo das mães/ pais ou responsáveis, conforme Quadro 5, sete (7) entrevistadas são do sexo feminino e um (1) do sexo masculino, na faixa etária de 26 a 37 anos. Três informaram ser atendidas apenas no Centro Municipal de Referência de Endemias e as outras cinco (5) são acompanhadas também na APAE. No que diz respeito à escolaridade quatro (4) possuem segundo grau completo, duas (2) possuem segundo grau incompleto, uma (1) possui primeiro grau completo e uma (1) primeiro grau incompleto. Quanto à ocupação seis (6) são donas de casa, um (1) é chefe de cozinha e uma (1) é cabeleireira.

Quadro 5 Caracterização dos participantes da pesquisa – Mães/ pais ou responsáveis das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo Vírus Zika (Grupo I). Feira de Santana – BA, mar. a out., 2019.

Sexo	Idade (anos)	Escolaridade	Ocupação	Local de atendimento
F	37	2º grau completo	Dona de casa	Centro de Referência de Endemias
F	26	2º grau completo	Dona de casa	Centro de Referência de Endemias/ APAE
F	29	1º grau completo	Dona de casa	Centro de Referência de Endemias/ APAE
M	32	2º grau incompleto	Chefe de cozinha	Centro de Referência de Endemias/ APAE
F	28	2º grau incompleto	Dona de casa	Centro de Referência de Endemias/ APAE
F	30	2º grau completo	Dona de casa	Centro de Referência de Endemias/ APAE
F	37	1º grau incompleto	Dona de casa	Centro de Referência de Endemias
F	32	2º grau completo	Cabeleireira	Centro de Referência de Endemias

Grupo II, constituído por 11 profissionais de saúde e dos serviços sociais que atendem às crianças com SCZ. Esses profissionais foram selecionados mediante os seguintes critérios de inclusão: estar no serviço há pelo menos seis (6) meses, independente do tipo de vínculo empregatício.

No Quadro 6, apresentamos uma síntese da caracterização deste grupo.

Quadro 6 Caracterização dos participantes da pesquisa – Profissionais de Saúde (Grupo II). Feira de Santana – BA, mar. a out., 2019.

Sexo	Idade (anos)	Tempo de formação (anos)	Profissão/ ocupação	Tempo de serviço	Duplo vínculo	Pós-Graduação
F	32	4	Psicóloga (CMRE)	8 meses	----	Especialização em Terapia Cognitivo Comportamental
F	38	13	Fisioterapeuta (APAE)	13 anos	Instituição de ensino privada	Especialização em Saúde Pública/ Especialização em Fisioterapia Neurofuncional
F	40	11	Assistente Social (APAE)	11 anos	----	Especialização em Saúde Mental/ Especialização em Saúde Coletiva/ Especialização em Gestão de Pessoas
F	26	1	Fonoaudióloga (APAE)	1 ano	Instituição privada	----
M	31	6	Fisioterapeuta (NASF)	8 meses	Instituição privada	Especialização em Saúde Pública e Administração Hospitalar/ Especialização em Atendimento em UTI/ Especialização em Psicopedagogia
F	54	26	Enfermeira (ESF)	14 anos	----	Especialização em Saúde Pública
F	30	6	Terapeuta Ocupacional (APAE)	7 meses	Instituição privada	----
F	36	10	Enfermeira (UBS)	8 anos	----	Especialização em Urgência e Emergência
F	57	34	Médica (CRMRE)	16 anos	Instituição pública e privada	Doutorado em Medicina e Saúde Humana, Mestre em Medicina Interna, Especialista – Residência em Medicina em Pediatria, Especialização em Infectologia Pediátrica, Especialização em Perinatologia
M	62	37	Médico (APAE)	30 anos	Instituição pública	Especialização em neuropediatria
F	34	9	Fisioterapeuta (NASF)	5 anos	Instituição privada	Especialização em neuropediatria

No Grupo II, dos 11 profissionais de saúde, nove (9) são do sexo feminino e dois (2) do sexo masculino. No que diz respeito ao local de atuação participaram dois (2) profissionais que atendem no CMRE, dois (2) que atuam no NASF, um (1) na UBS, um (1) na Estratégia Saúde da Família (ESF) e cinco (5) na APAE; o tempo de atuação nos referidos serviços variou de 7 meses a 30 anos. A faixa de idade foi de 26 a 62 anos; a formação profissional foi variada, sendo dois (2) médicos, duas (2) enfermeiras, três (3) fisioterapeutas, uma (1) psicóloga, uma (1) fonoaudióloga, uma (1) terapeuta ocupacional e uma (1) assistente social, todos eles com tempo de formação entre 1 e 37 anos. Sete (7) participantes têm outro vínculo profissional em instituições públicas (2) e privadas (6), dois (2) não possuem pós-graduação

concluída e uma (1) possui Pós-Graduação *stricto sensu* (Doutorado em Medicina e Saúde Humana).

Participaram do **Grupo III** nove gestores dos serviços do SUS, formuladores de políticas e do processo organizativo dos serviços de saúde que atendem às crianças com SCZ, constituído por coordenadores e/ ou referências técnicas da Secretaria Municipal de Saúde de Feira de Santana e da APAE, que estavam no cargo há pelo menos seis (6) meses.

Esse grupo foi composto por nove (9) participantes, sendo oito (8) do sexo feminino; a faixa de idade variou entre 31 e 54 anos. Foi representado por quatro (4) assistentes sociais, quatro (4) enfermeiras e um (1) educador físico, os quais possuem um tempo de formação que variou entre cinco (5) e 30 anos e atuam na função/ cargo pelo período entre quatro (4) e 28 anos. Sete deles possuem especialização em diversas áreas e uma é Mestre em Saúde Coletiva. Dois (2) atuam na APAE e sete (7) na Secretaria Municipal de Saúde (VIEP, TFD, CMR e Atenção Básica). Desses nove participantes, quatro possuem outro vínculo, sendo dois em instituições públicas e dois em instituições privadas.

Quadro 7 Caracterização dos participantes da pesquisa – Gestores dos Serviços do SUS (Grupo III). Feira de Santana – BA, mar. a out., 2019.

Sexo	Idade (anos)	Formação	Tempo de Formação	Função/ cargo	Tempo de serviço	Duplo vínculo	Pós-Graduação
F	32	Assistência Social	7 anos	Supervisora da APAE	7 anos	----	Especialização em Gestão de Pessoas
F	54	Enfermagem	30 anos	Responsável Técnica VIEP – SMS	5 anos	Instituição privada	Especialização em Centro Cirúrgico
M	49	Educação física	26 anos	Coordenador de Prevenção em Saúde da APAE	25 anos	----	Especialização em Motricidade Humana, Especialização na Pessoa com Deficiência (Criança e Adolescente)
F	31	Enfermagem	9 anos	Referência Técnica do GT de Arboviroses da VIEP – SMS	8 anos	Instituição pública	Especialização em Saúde Pública, Especialização Urgência e Emergência
F	52	Enfermagem	28 anos	Enfermeira Sanitarista da VIEP – SMS	28 anos	Instituição pública de ensino	Mestrado em Saúde Coletiva, Especialização em Saúde Pública
F	32	Assistência Social	6 anos	Referência Técnica de Saúde Mental, Serviço Social e Oxigenoterapia Domiciliar (Atenção Básica) – SMS	4 anos	----	Especialização em Políticas Públicas do Serviço Social, Especialização em MBA em Projetos
F	41	Enfermagem	19 anos	Referência Técnica das Equipes NASF, Academia da Saúde e População LGBT (Atenção Básica) – SMS	6 anos	Instituição de ensino privada	Especialização em Medicina Social, Especialização em Saúde da Família, Especialização em Linhas de Cuidado em Saúde Coletiva
F	34	Assistência Social	5 anos	Apoio Técnico da Coordenação da Central Municipal de Regulação/ Coordenadora interina – SMS	10 anos	----	----
F	33	Assistência Social	7 anos	Coordenadora TFD – SMS	7 anos	----	----

Grupo IV, formado por uma pesquisadora local sobre o vírus Zika, que desenvolve ou já desenvolveu estudos em Feira de Santana sobre o vírus Zika e/ ou SCZ.

Quadro 8 Caracterização dos participantes da pesquisa – Pesquisadora local sobre o vírus Zika (Grupo IV). Feira de Santana – BA, mar. a out., 2019.

Sexo	Idade (anos)	Formação	Tempo de Formação	Função/ cargo	Tempo de serviço	Duplo vínculo	Pós-Graduação
F	66	Enfermeira	38 anos	Professora Adjunta da UEFS	28 anos	Instituição pública	Doutora em Medicina e Saúde, Mestre em Saúde Coletiva, Especialização em Desenvolvimento Gerencial Em Unidades Básicas de Saúde, Especialização em Educação Em Saúde Pública.

A única participante do Grupo IV é do sexo feminino, possui 66 anos e é enfermeira, com 38 anos de formação. Atua como professora adjunta da UEFS há 28 anos e possui como maior titulação Doutorado em Medicina e Saúde.

Salientamos que umas das participantes que é gestora dos serviços de saúde é pesquisadora local do vírus Zika. Contudo, frente a sua expressiva atuação na gestão municipal foi caracterizada neste estudo como sendo do Grupo III, gestores dos serviços do SUS.

3.4 Técnicas e Instrumentos de Coleta de Dados

Escolhemos como técnicas de coleta de dados a **entrevista** (roteiros – Apêndices A e B), a **observação** (roteiro – Apêndice C) e a **análise de documentos**, por possibilitarem a produção de dados que puderam sustentar o estudo, a partir dos seus questionamentos e objetivos.

A entrevista é uma técnica que possibilita não apenas a interação social do(a) pesquisador(a) com os participantes do estudo, mas também a coleta dos dados que interessam à investigação nas informações contidas nas falas dos entrevistados (MINAYO; DESLANDES; CRUZ NETO, 2015; GIL, 2008).

De acordo com Minayo, Deslandes e Cruz Neto (2015, p. 64), a entrevista se caracteriza por “uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa do pesquisador” a qual tem por objetivo “construir informações pertinentes para um objeto de

pesquisa, e abordagem pelo entrevistador, de temas igualmente pertinentes com vistas a este objetivo”.

Concordamos com Santana (2010) que apesar da entrevista se centralizar no falar e no ouvir, ela também oportuniza o(a) pesquisador(a) observar os elementos entremeados na fala.

Apesar da entrevista poder apresentar algumas desvantagens, como incômodo ou impaciência para o(a) entrevistado(a) pelo tempo despendido para sua realização, o participante sentir vergonha, constrangimento ou medo de se expor durante a entrevista ao falar de questões que venham a comprometer-lo(a), foi uma técnica que apresentou vantagens na superação dos possíveis limites ou dificuldades sendo, portanto, escolhida não apenas pela sua pertinência ao estudo, mas também por poder ser realizada tanto com alfabetizados quanto analfabetos; ser um método flexível, pois nos permitiu como pesquisadora que formulasse os questionamentos de acordo com a compreensão de cada entrevistado(a), além de poder observar a fala e os gestos do(a) entrevistado(a) durante a sua realização. Os roteiros para a realização da entrevista (Apêndices A e B) foram construídos de acordo os grupos de participantes que foram entrevistados.

Escolhemos o tipo de entrevista semiestruturada, aquela que, conforme os autores, combina perguntas fechadas e abertas, e que possibilita ao entrevistado discorrer sobre o tema em questão sem se prender a indagação formulada.

Na entrevista semiestruturada como pesquisadora questionamos o(a) entrevistado(a) acerca de assuntos que interessavam à pesquisa, ou seja, nos possibilitou uma obtenção de informações detalhadas sobre a realidade vivenciada por cada sujeito entrevistado, pois nos permitiu interrogar o participante da pesquisa, criando novas perguntas, de modo que obtivéssemos um conhecimento mais ampliado sobre a sua percepção com relação ao objeto estudado.

Enfim, segundo Triviños (2009) a entrevista semiestruturada ao mesmo tempo que valoriza a presença do investigador, oferece todas as perspectivas possíveis para que o(a) entrevistado(a) alcance a liberdade e a espontaneidade necessárias, enriquecendo a investigação.

Alguns participantes, talvez por medo de represálias, ou indisposição em contribuir com a pesquisa, ou ter que deixar de realizar as atividades rotineiras de seu trabalho em alguns momentos para serem entrevistados não quiseram participar do estudo, bem como pela participação frequente em pesquisas, no caso das mães/ pais ou responsáveis. Entretanto, isso ocorreu de forma reduzida e, mais precisamente, por parte de algumas mães (Grupo I) e de alguns profissionais de saúde (Grupo II).

As entrevistas foram realizadas em dia e horário agendados de acordo com a disponibilidade dos participantes, em local reservado, de modo a garantir a manutenção da privacidade dos mesmos. As mesmas foram iniciadas após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), foram gravadas em gravador de MP3 com a autorização dos participantes e salvas em notebook, tendo uma duração mínima de 13 minutos e 26 segundos e máxima de 1 hora e 17 minutos.

Na oportunidade ressaltamos que um dos participantes solicitou que entrevista não fosse gravada e sim que as respostas fossem escritas no momento em que as perguntas eram feitas. Além disso, aos participantes que solicitaram foi garantido o direito de ler a sua entrevista após a transcrição, sendo retiradas ou acrescentadas as informações que lhe interessavam (BRASIL, 2012), contudo salientamos que isso aconteceu com um participante.

Todos os participantes foram identificados por um número de acordo com a ordem crescente das entrevistas, seguidas pela primeira letra do grupo ao qual pertencem, no sentido de garantir o seu anonimato, de acordo com a Resolução 466/ 2012 (BRASIL, 2012) que trata de pesquisa com seres humanos. Deste modo, as falas foram identificadas da seguinte maneira: entrevista com letra correspondente a cada grupo – R (responsável), PS (profissional de saúde), G (gestor) e Pe (pesquisadora) – acompanhada do número referente a ordem crescente de cada entrevista realizada, ou seja, Entrevistado (Ent.) mais o número de ordem de cada entrevista, seguida da letra do grupo. Exemplo: Ent. 1R.

No sentido de articular o falado e o contexto aproximado do objeto estudado escolhemos uma outra técnica de coleta de dados, a observação, um método de obtenção de informações que se utiliza dos sentidos para perceber determinados aspectos do cotidiano.

A observação foi a sistemática, pois além de permitir atender aos objetivos da pesquisa, nos proporcionou estarmos atenta às situações experienciadas pelos participantes a partir da aproximação da sua realidade, além de ser sistematicamente planejada a fim de atender a questões específicas, ou seja, aquela que, segundo Gil (2008), possibilita que o(a) pesquisador(a) preestabeleça quais os aspectos a serem observados, conforme roteiro.

Durante a coleta de dados observamos aspectos que constavam no roteiro – Apêndice C e que estavam presentes nas práticas, comportamentos, gestos, expressões, sentimentos, bem como na própria dinâmica das unidades de saúde, sendo tais informações registradas sempre ao final do dia após voltar do campo de estudo, para que nenhum fato observado fosse perdido.

Além da entrevista e observação trabalhamos também, com intuito de complementar os dados obtidos, com a análise de documentos. Para Alves-Mazzotti e Gewandsznajder

(2002) a análise de documentos é um tipo de técnica que se utiliza de documentos oficiais e/ou qualquer registro escrito como fonte de informação, a exemplo de regulamentos, atas de reuniões, relatórios, leis, portarias, dentre outros, que possam fornecer subsídios para compreender o nosso objeto de estudo.

Desta forma, realizamos um levantamento prévio dos documentos datados a partir de 2015, que foi quando iniciaram os casos de mal formações fetais relacionados com o vírus Zika, até o momento da coleta de dados (out., 2019), a serem analisados enquanto fonte secundária, sendo posteriormente selecionados os documentos que listamos a seguir:

Documento 1: Plano Municipal de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2018-2021 (FEIRA DE SANTANA, 2017a);

Documento 2: Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2015 (FEIRA DE SANTANA, 2015);

Documento 3: Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2016 (FEIRA DE SANTANA, 2016a);

Documento 4: Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2017 (FEIRA DE SANTANA, 2017b);

Documento 5: Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2018 (FEIRA DE SANTANA, 2018b);

Documento 6: Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2016 (FEIRA DE SANTANA, 2016b);

Documento 7: Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2017 (FEIRA DE SANTANA, 2017c);

Documento 8: Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2018 (FEIRA DE SANTANA, 2018c);

Documento 9: Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2019 (FEIRA DE SANTANA, 2019a);

Documento 10: Plano de Contingência da Dengue, Zika, Febre Amarela e Chikungunya do Município de Feira de Santana – BA, 2019 (FEIRA DE SANTANA, 2019b).

Os documentos foram disponibilizados pela Secretaria Municipal de Saúde, especificamente no Setor de Planejamento, Setor de Educação Permanente e VIEP.

No texto, estes documentos citados na análise dos dados são identificados por um número, conforme listagem deste subitem, ou seja, Documento 1, leia-se Doc-1, acompanhado do seu respectivo título, com destaque em itálico, no sentido de reconhecê-los como dados empíricos.

3.5 Método de Análise de Dados

A análise ou tratamento do material empírico procura ultrapassar a incerteza, integrar novos conhecimentos e enriquecer a leitura, a partir da sua articulação com o material teórico “no entrecruzamento de comunicações, na observação de condutas, nas concepções, ideias e valores, e na ação particular, coletiva e social” (ASSIS; JORGE, 2010, p. 139-140). Portanto, segundo Minayo (2010), analisar um material qualitativo tem a finalidade de penetrar nos significados que os sujeitos sociais compartilham na vivência de sua realidade.

E, neste sentido, escolhemos como método de análise dos dados a **Hermenêutica-Dialética** por entendermos que o mesmo possibilita o encontro de duas perspectivas teóricas que ultrapassam a descrição e fortalecem a subjetividade dos participantes do estudo, a partir da transversalização dos dados empíricos (falas, observações e documentos) com a identificação das suas convergências, divergências, diferenças e complementariedades.

De acordo com Minayo (2002, p. 101) uma análise Hermenêutica-Dialética busca compreender “a prática social empírica dos indivíduos em sociedade em seu movimento contraditório”, uma vez que a Hermenêutica é entendida como a arte de compreender textos e que tem como unidade temporal o presente, que representa o encontro entre o passado e o futuro, o diferente e a diversidade dentro da vida atual, intercedida pela linguagem (MINAYO, 2010) e a Dialética é a forma em que a realidade se desenvolve a partir do movimento, da transformação e do ‘estranhamento’ que caracterizam as relações sociais, as quais são “historicamente dinâmicas, antagônicas e contraditórias entre classes, grupos e culturas” (MINAYO, 2002, p. 101).

Enfim, enquanto a Hermenêutica busca as bases do consenso e da compreensão na tradição e na linguagem, a Dialética estabelece uma atitude crítica a partir da introdução na compreensão da realidade do princípio do conflito e da contradição como algo que se explica na transformação e no movimento da realidade.

Na Hermenêutica-Dialética, Assis e Jorge (2010, p. 149) consideram que na análise dos dados ocorre o “confronto, dialeticamente integrado, entre as categorias empíricas situadas no plano concreto operacional e as categorias analíticas (referencial teórico norteador) que se articulam, se movimentam e se questionam na realidade natural-social”.

Portanto, para analisar os dados deste estudo tivemos como referência Minayo (2010) e Assis e Jorge (2010), os quais nos auxiliaram a delimitar o caminho percorrido no método de análise seguindo os momentos descritos a seguir, didaticamente organizadas de forma

separada e sequencial para facilitar a compreensão de como ocorreu esse processo, mas salientamos que essas etapas são relacionadas, dinâmicas e complementares entre si.

1º Momento: ordenamento dos dados

Nessa fase tivemos o primeiro contato com o material empírico obtido a partir da transcrição *ipsi literis* das entrevistas, que foram gravadas em aparelho de MP3, bem como do material coletado da observação sistemática, digitados diariamente após retornarmos do campo de estudo.

Ao término da transcrição de todas as entrevistas e as observações, procedemos à leitura geral do material transcrito o que nos possibilitou uma primeira aproximação aos núcleos de sentido contidos nas falas dos entrevistados, assim como das observações realizadas, organizando o material de acordo com os grupos dos entrevistados.

No que diz respeito aos documentos, realizamos também uma leitura preliminar, demarcando os conteúdos que poderiam compor a análise.

2º Momento: classificação dos dados

De acordo com Minayo (2010), essa etapa compreende a “leitura flutuante” que possibilita apreender as estruturas de relevância e núcleos de sentido das entrevistas, observações e documentos de análise, as ideias centrais como tem se conformado o ACESSO AO DIREITO À SAÚDE DAS CRIANÇAS COM SCZ.

Assim, a leitura exaustiva e flutuante dos textos das entrevistas, observações e documentos nos possibilitou visualizar os núcleos de sentido e as ideias centrais sobre o tema pesquisado.

A partir da análise das entrevistas identificamos 14 núcleos de sentido para os Grupos I, II, III e IV dos entrevistados: Caracterização do direito à saúde; Medidas/ Leis implantadas; Serviços criados após a epidemia; Condições sociais das famílias das crianças com SCZ; Organização dos serviços que atendem às crianças com SCZ; Busca pelos direitos/ mobilização/ participação social; Papel da gestão municipal na garantia do direito à saúde às crianças com SCZ; Atendimento dos profissionais às crianças com SCZ; Estratégias dos serviços de assistência social para a garantia do direito à saúde às crianças com SCZ; Acompanhamento/ reabilitação da criança com SCZ; Diagnóstico da criança com SCZ; Avanços/ Facilidades; Dificuldades/ Limites; Perspectivas.

Posteriormente, selecionamos os conteúdos das entrevistas, observações e documentos em “unidades de sentido, por estruturas de relevância, por tópicos de informação ou por

temas” e colocamos “as partes semelhantes juntas, buscando perceber as conexões entre elas, e guardando-as em códigos ou gavetas” (MINAYO, 2010, p. 358), e construímos quatro (4) quadros de acordo com os grupos pesquisados: Grupo I – Mães/ pais ou responsáveis das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo Vírus Zika; (Quadro 9); Grupo II – Profissionais de Saúde (Quadro 10); Grupo IV – Gestores do SUS (Quadro 11); Grupo IV – Pesquisadora Local sobre o vírus Zika (Quadro 12).

Quadro 9 Síntese dos confrontos das entrevistas do Grupo I – Mães/ pais ou responsáveis das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo Vírus Zika. Feira de Santana – BA, mar./ out., 2019.

Núcleos de Sentido	Ent. 1R	Ent. (...)R	Ent. 22R	Síntese Horizontal
Caracterização do direito à saúde				
Medidas/ Leis implantadas				
Serviços criados após a epidemia				
Condições sociais das famílias das crianças com SCZ				
Organização dos serviços que atendem às crianças com SCZ				
Busca pelos direitos/ mobilização/ participação social				
Papel da gestão municipal na garantia do direito à saúde às crianças com SCZ				
Atendimento dos profissionais às crianças com SCZ				
Estratégias dos serviços de assistência social para a garantia do direito à saúde às crianças com SCZ				
Acompanhamento/ reabilitação da criança com SCZ				
Diagnóstico da criança com SCZ				
Avanços/ Facilidades				
Dificuldades/ Limites				
Perspectivas				
Síntese Vertical				

Quadro 10 Síntese dos confrontos das entrevistas do Grupo II – Profissionais de Saúde. Feira de Santana – BA, mar./ out., 2019.

Núcleos de Sentido	Ent. 9Pr	Ent. (...)Pr	Ent. 28Pr	Síntese Horizontal
Caracterização do direito à saúde				
Medidas/ Leis implantadas				
Serviços criados após a epidemia				
Condições sociais das famílias das crianças com SCZ				
Organização dos serviços que atendem às crianças com SCZ				
Busca pelos direitos/ mobilização/ participação social				
Papel da gestão municipal na garantia do direito à saúde às crianças com SCZ				
Atendimento dos profissionais às crianças com SCZ				
Estratégias dos serviços de assistência social para a garantia do direito à saúde às crianças com SCZ				
Acompanhamento/ reabilitação da criança com SCZ				
Diagnóstico da criança com SCZ				
Avanços/ Facilidades				
Dificuldades/ Limites				
Perspectivas				
Síntese Vertical				

Quadro 11 Síntese dos confrontos das entrevistas do Grupo III – Gestores dos Serviços do SUS. Feira de Santana – BA, mar./ out., 2019.

Núcleos de Sentido	Ent. 2G	Ent. (...)G	Ent. 29G	Síntese Horizontal
Caracterização do direito à saúde				
Medidas/ Leis implantadas				
Serviços criados após a epidemia				
Condições sociais das famílias das crianças com SCZ				
Organização dos serviços que atendem às crianças com SCZ				
Busca pelos direitos/ mobilização/ participação social				
Papel da gestão municipal na garantia do direito à saúde às crianças com SCZ				
Atendimento dos profissionais às crianças com SCZ				
Estratégias dos serviços de assistência social para a garantia do direito à saúde às crianças com SCZ				
Acompanhamento/ reabilitação da criança com SCZ				
Diagnóstico da criança com SCZ				
Avanços/ Facilidades				
Dificuldades/ Limites				
Perspectivas				
Síntese Vertical				

Quadro 12 Síntese dos confrontos das entrevistas do Grupo IV – Pesquisadora local sobre o vírus Zika. Feira de Santana – BA, mar./ out., 2019.

Núcleos de Sentido	Ent. 22Pe	Síntese Horizontal
Caracterização do direito à saúde		
Medidas/ Leis implantadas		
Serviços criados após a epidemia		
Condições sociais das famílias das crianças com SCZ		
Organização dos serviços que atendem às crianças com SCZ		
Busca pelos direitos/ mobilização/ participação social		
Papel da gestão municipal na garantia do direito à saúde às crianças com SCZ		
Atendimento dos profissionais às crianças com SCZ		
Estratégias dos serviços de assistência social para a garantia do direito à saúde às crianças com SCZ		
Acompanhamento/ reabilitação da criança com SCZ		
Diagnóstico da criança com SCZ		
Avanços/ Facilidades		
Dificuldades/ Limites		
Perspectivas		
Síntese Vertical		

Os dados empíricos foram sistematizados a partir da síntese horizontal (leitura de cada categoria representada por cada entrevistado) e a síntese vertical (ideia global de cada entrevista e do conjunto de entrevistados de cada grupo representativo).

Ao realizarmos a síntese horizontal em cada quadro identificamos as convergências, divergências, complementariedades e diferenças de cada núcleo de sentido existentes nas falas dos entrevistados. Por sua vez, na síntese vertical realizamos uma síntese da ideia global de núcleos de sentido por entrevistado.

Posteriormente, a partir dos núcleos de sentido extraídos dos dados [entrevistas, observações e documentos] elaboramos as seguintes categorias:

CATEGORIA 1: DIREITO À SAÚDE DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO ZIKA VÍRUS: uma questão política, socioeconômica, administrativa e técnico-clínica.

CATEGORIA 2: ESTRATÉGIAS DE ATENÇÃO À SAÚDE E PROTEÇÃO SOCIAL NA GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO ZIKA VÍRUS.

CATEGORIA 3: ACONCHEGO, UMA POSSIBILIDADE DE ACESSO AO DIREITO À SAÚDE.

CATEGORIA 4: SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO ZIKA VÍRUS: avanços, dificuldades/limites, desafios e perspectivas ao direito à saúde.

3º Momento: análise final dos dados

A análise final dos dados é o momento final caracterizado pelo aprofundamento no material empírico obtido nas etapas anteriores (ordenação e classificação dos dados), numa tentativa de compreender o objeto estudado a partir do movimento, “que vai do empírico para o teórico e vice-versa, que dança entre o concreto e o abstrato, que busca as riquezas do particular e do geral” (MINAYO, 2010, p. 358-359).

De modo a facilitar o entendimento da análise Hermenêutica-Dialética apresentamos na Figura 10 o fluxograma analisador proposto por Assis e Jorge (2010, p. 155) para a sua operacionalização.

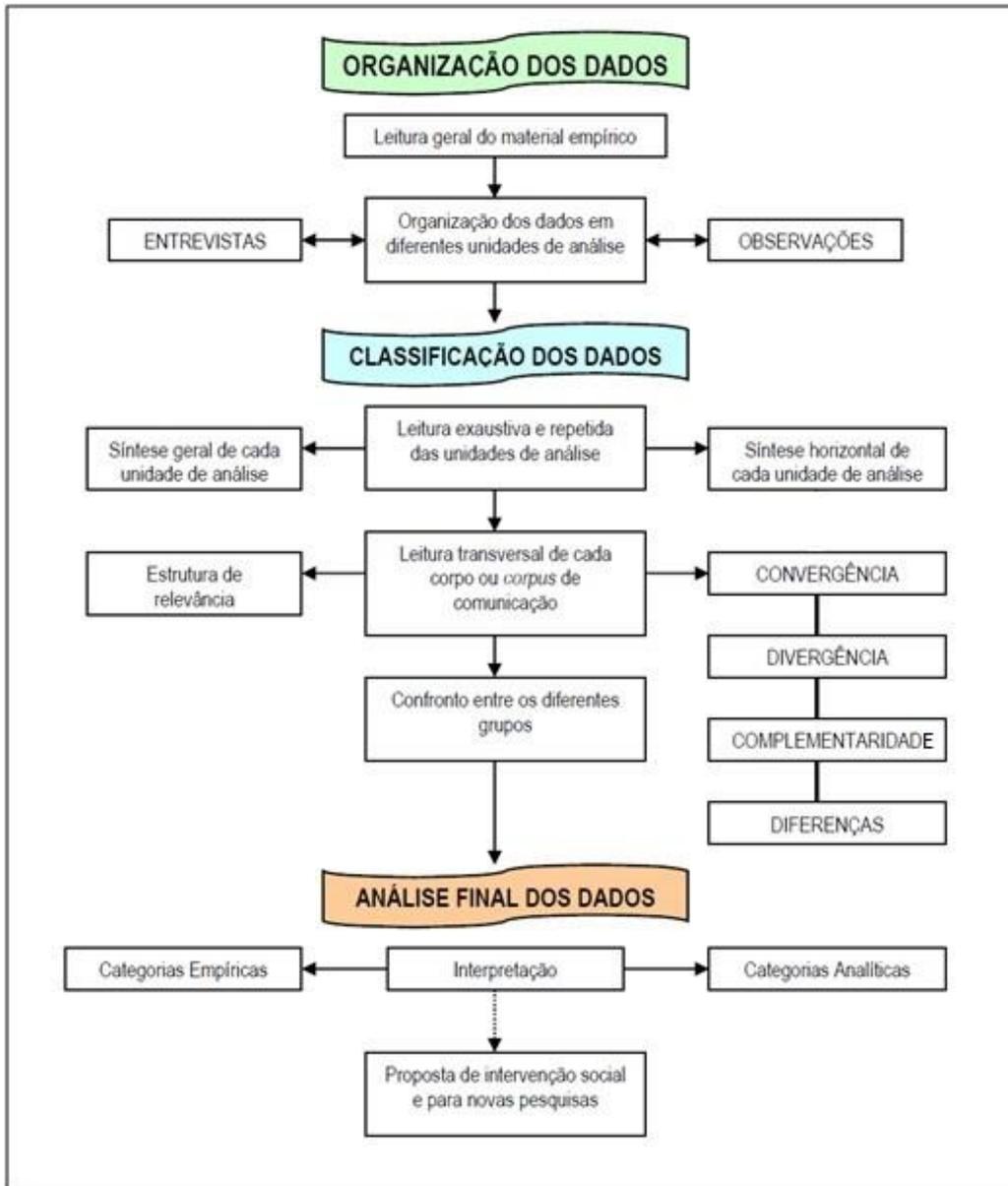


Figura 10 Desenvolvimento da Análise Hermenêutica-Dialética.

Fonte: Assis e Jorge (2010).

Assim, com o intuito de estabelecer relações dialéticas entre as diferentes fontes de dados aqui delimitadas, realizamos a triangulação do material empírico e do referencial teórico, buscando conhecer as realidades históricas e sociais que estão presentes nos diferentes contextos, e nas diversas técnicas de coleta e análise dos dados, bem como dos distintos sujeitos deste estudo (ASSIS; JORGE, 2010).

De acordo com Triviños (2009) e Minayo (2010) a triangulação de dados busca ampliar a descrição, a explicação e a compreensão do objeto de estudo, constituindo-se em uma técnica usada em pesquisa qualitativa que possibilita a interseção e o cruzamento de

múltiplos olhares, a visão de vários entrevistados e/ ou o emprego de diversas técnicas de coleta de dados.

Desse modo, a análise final dos dados possibilitou a articulação entre o material empírico – falas, observações e documentos – com os referenciais teóricos de modo a construir as categorias descritas anteriormente, respondendo às questões norteadoras propostas neste estudo, a partir dos seus objetivos.

Na construção da análise dos dados os participantes são nominados nos fragmentos das suas falas do grupo ao qual pertence. Deste modo, o Grupo I mães, pais ou responsáveis são identificados com os códigos: Ent. 1R, Ent. 7R, Ent. 8R, Ent. 11R, Ent. 12R, Ent. 13R, Ent. 14R e Ent. 22R. O Grupo II, profissionais de saúde, são identificados de acordo com o código: Ent. 9PS, Ent. 10PS, Ent. 15PS, Ent. 16PS, Ent. 17PS, Ent. 19PS, Ent. 21PS, Ent. 25PS, Ent. 26PS, Ent. 27PS, Ent. 28PS. O Grupo III gestores dos serviços do SUS receberam a identificação: Ent. 2G, Ent. 3G, Ent. 4G, Ent. 5G, Ent. 6G, Ent. 18G, Ent. 20G, Ent. 23G e Ent. 29G. O Grupo IV, foi identificado da seguinte forma: Ent. 24Pe. Ao nos referirmos aos participantes deste estudo nos fragmentos de suas falas, usaremos sempre o feminino devido a maioria absoluta serem mulheres.

3.6 Considerações Éticas e Legais da Pesquisa

Por se tratar de um estudo que envolve seres humanos, buscamos atender as diretrizes e regulamentações propostas na Resolução do Conselho Nacional de Saúde, nº 466, de 12 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012).

A Resolução 466/ 2012 preconiza que toda pesquisa envolvendo seres humanos deverá obedecer às recomendações desse documento e dos demais que visam preservar os direitos éticos e legais dos sujeitos envolvidos na pesquisa. Desta maneira, a coleta de dados desta pesquisa só foi iniciada após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana (CEP – UEFS), conforme parecer Nº 3.153.876 de 19 de fevereiro de 2019 (CAAE 03644818.7.0000.0053).

Após a aprovação do Projeto de Pesquisa pelo CEP – UEFS, entramos no campo de pesquisa propriamente dito e iniciamos a coleta dos dados, com a entrevista semiestruturada, a observação sistemática e a análise de documentos, mais precisamente em 26 de março de 2019, quando na oportunidade iniciamos as entrevistas semiestruturadas e observações,

finalizando as entrevistas em 23 de julho de 2019, as quais foram posteriormente transcritas e analisadas. Contudo, reiteramos que ainda permanecemos coletando dados até dois (2) de outubro de 2019, especificamente documentos que compuseram a análise.

Destacamos que a Resolução 466/ 2012 incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, os quatro princípios básicos da Bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros, e visa garantir os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos participantes da pesquisa e ao Estado.

Além disso, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Apêndice D, teve a finalidade de orientar os participantes da pesquisa, por meio de uma linguagem acessível, deixando claro os conteúdos como justificativa, objetivos e metodologia a serem utilizadas no estudo, bem como os direitos que eles têm de recusar-se a participar ou retirar o seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo de qualquer natureza, assim como a garantia do sigilo e o caráter confidencial dos dados coletados, como também esclarecê-los sobre os possíveis riscos e os benefícios na participação na pesquisa, ressaltados no Quadro 3 a seguir – Riscos e Benefícios do Estudo.

Os benefícios desta pesquisa compensam os riscos se comparados, conforme exposição no Quadro 3.

Esclarecemos ainda, que caso percebêssemos algum risco ou dano à saúde causado pela participação deles neste estudo, em qualquer momento a pesquisa seria suspensa imediatamente e encaminharíamos o(s) participantes para serviço de apoio psicológico disponibilizado pelo município do estudo, apesar desta pesquisa não ter tido risco físico ou financeiro que pudessem necessitar de indenizações materiais.

Quadro 13 Possíveis Riscos e Benefícios do Estudo “Acesso ao Direito à Saúde das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo Vírus Zika”. Feira de Santana-BA, 2018-2021.

RISCOS	BENEFÍCIOS
<ul style="list-style-type: none"> • O(a) participante relembrar situações constrangedoras sobre a doença em que o direito à saúde das crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika não pôde ser efetivado devido entraves no sistema de saúde tanto por parte dos usuários, profissionais e gestores. • Aos(as) participantes, enquanto profissionais de saúde, dos serviços sociais e/ ou educacionais, se sentirem impotentes em perceberem que os esforços empreendidos não são o bastante para promover o direito à saúde às crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika. • O(a) participante poderá sentir medo, desconfiança e/ ou constrangimento em conversar com a pesquisadora no momento da entrevista. • O(a) participante poderá sentir-se incomodado por estar sendo observado durante as práticas e/ ou dimensões de serviços. • O(a) participante poderá sentir-se impaciente devido a entrevista tornar-se longa e, conseqüentemente, demorada. • O(a) participante poderá sentir medo em conversar sobre o assunto, temendo represálias. 	<ul style="list-style-type: none"> • Divulgação das formas de garantia do direito à saúde às crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika. • Contribuição à ‘nova’ prática, humanizada, acessível e resolutiva, em busca da promoção, controle e garantia do direito à saúde às crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika. • Fornecimento de subsídios para a formulação de políticas públicas sobre as formas estratégicas de vencer dificuldades e fortalecer as facilidades para a garantia do direito à saúde às crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika. • Valorização da atuação dos profissionais de saúde e gestores para a promoção da garantia do direito à saúde às crianças com Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika.

4 DIREITO À SAÚDE DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO ZIKA VÍRUS: UMA QUESTÃO POLÍTICA, SOCIOECONÔMICA, ADMINISTRATIVA E TÉCNICO-CLÍNICA

O direito à saúde das crianças com SCZ tem permeado aspectos referentes à legislação, aos recursos financeiros, organizativos, administrativos e profissionais existentes para a sua efetivação. Tais aspectos que são objetos de reflexões sobre o direito à saúde foram por nós definidos de **dimensões de análise do Direito à Saúde** – política, econômica, social, administrativa e técnico-clínica –, as quais serão analisadas nas subcategorias.

Saúde enquanto direito é reconhecido internacionalmente como um direito humano fundamental, segundo a Declaração Universal de Direitos Humanos e enquanto um direito social na Constituição Federal Brasileira de 1988.

Considerada um direito social, a saúde pode ser um direito exigido de modo a ser efetivado pelo Estado brasileiro a todos os cidadãos, a partir de ações concretas e efetivas para a sua promoção, proteção e recuperação, que intervenham na dinâmica social para a sua garantia (AITH, 2010).

De acordo com Dallari (1988), a saúde definida como direito deve conter aspectos sociais e individuais, ao privilegiar, respectivamente, a liberdade das pessoas nas suas escolhas e a igualdade de modo a garantir a oferta de cuidados de saúde do mesmo nível para todos que necessitarem.

Não existe um tratamento específico para as crianças com SCZ, contudo elas necessitam de cuidados e suporte de ações que poderão auxiliar em seu desenvolvimento com a participação de diversos profissionais de saúde (fisioterapeutas, enfermeiros, médicos, assistentes sociais, técnicos de enfermagem, psicólogos, terapeutas ocupacionais, entre outros) que com suas atividades, poderão estimulá-las precocemente e/ ou também colaborar para seu desenvolvimento cognitivo e motor (BRASIL, 2016e), uma promoção ao direito à saúde.

Além das ações destinadas especificamente para a estimulação precoce, exames inespecíficos podem ser solicitados a fim de complementar a investigação e o estadiamento dos casos, bem como a assistência farmacêutica, com medicamentos que podem ser aqueles da atenção básica ou de alto custo.

Deste modo, para Maggio e Dallari (2017, p. 60), a ordem constitucional ressalta que a saúde se constitui em direito de todos. Por isso, o Estado em seus três níveis de gestão – Federal, Estadual e Municipal – precisa garantir a organização e a disponibilização de ações e

serviços de saúde “através de contínuos e eficientes atos de gestão, prestação e regulação, de modo a assegurar, com adequado planejamento e financiamento, a atenção devida em saúde”.

Segundo Santos (2010), nos últimos tempos a garantia do direito à saúde vem sendo objeto de reflexões de estudiosos e governantes nos aspectos econômico, social, administrativo, técnico-clínico, de formação de profissionais e comprometimento social e, principalmente, quanto à incorporação tecnológica e seu alto custo. Além disso, complementamos a afirmação que o aspecto político e sistemas de proteção social também permeiam as discussões sobre o direito à saúde.

4.1 Dimensão política: portarias, leis e diretrizes na promoção do acesso ao direito à saúde

A dimensão política é referente às medidas adotadas para assegurar o acesso, beneficiando os usuários dos sistemas de proteção social, bem como a criação de Portarias, Leis e Diretrizes que busquem promover o direito à saúde.

Algumas dessas medidas e/ ou Leis/ Portarias/ Diretrizes já existiam antes da epidemia do vírus Zika e da SCZ, as quais serviram para assegurar o direito à saúde, como elencado na fala da responsável Ent. 22R:

[...] tudo que já existia é o que existe hoje, não teve nenhuma novidade. [...] qualquer criança com deficiência tem direito ao passe livre, tem direito a vaga de estacionamento [para] deficiente; tem direito a um desconto na conta de energia; alguns casos, tem a que o Estado leve e traga para [...], por exemplo, se for para capital fazer tratamento. Os direitos que já existiam é os que continuam, não surgiu algo novo [...] (Ent. 22R).

De maneira convergente a esta fala, a profissional de saúde Ent. 16PS justifica que a legislação e as medidas foram apoiadas na Lei das Crianças com Deficiência, a qual já existia antes da ocorrência da SCZ nas crianças.

Eu acredito que, voltando para as questões de, do direito à saúde de crianças com deficiência. Eu acho que dentro disso as crianças puderam se apoiar [...]. Eu acho que entrou na mesma lei das crianças com deficiência (Ent. 16PS).

Considerando-se as leis que já existiam antes da epidemia e que buscam atender as especificidades e necessidades das pessoas com deficiência, citamos a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 2002), que tem como propósito

promover a reabilitação da pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano, de modo a contribuir para a sua inclusão social e prevenir agravos, e o Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a), aquele que busca assegurar e promover de maneira igualitária os direitos das pessoas com deficiências e promover a sua cidadania e inclusão social.

Particularmente ressaltamos que a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (BRASIL, 2015c) busca promover a atenção à saúde de crianças com deficiência ou em situações específicas e de vulnerabilidade, a partir da articulação de estratégias intrasetoriais e intersetoriais, tendo em vista a inclusão nos serviços de saúde, reconhecendo as suas especificidades.

Além da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança, o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990b) ao preconizar a necessidade e o dever do Estado garantir proteção e recuperação da saúde das crianças e dos adolescentes deficientes e dos serviços e insumos para tal, a LOAS (BRASIL, 1993) que considera “a habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária” enquanto um dos objetivos da assistência social, a própria Constituição Federal, entre outras, que não se dirigem diretamente às pessoas com deficiências, mas apresentam Artigos referentes a esse grupo, que asseguram direitos às crianças de uma maneira geral.

No Artigo 23, do Capítulo II, da União, da Constituição Federal (BRASIL, 1988), é considerado uma atribuição comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, “cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência”.

Enquanto um dos objetivos propostos no Doc-9, *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA* (FEIRA DE SANTANA, 2019a, p. 16), foi “Implementar a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança”, contudo, vemos que nas ações e metas apresentadas não é descrita qualquer ação específica para as crianças com SCZ, apenas gerais, como participação em reuniões do Conselho Municipal da Referência Técnica da Criança e do Adolescente, realizar comemoração do dia das crianças com temas relacionados à saúde deste público, comemorar a semana municipal do bebê, entre outras.

Porém, apesar de não mencionar especificamente as crianças com SCZ, fica implícito que as ações a serem realizadas a partir do objetivo descrito devem ser voltadas para todas as crianças, estando incluídas aquelas com SCZ ou que apresente outro agravo e/ ou enfermidade.

Complementando as falas das Ent. 22R e 16PS, a gestora, Ent. 4G, referiu que a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) está cumprindo as recomendações do Ministério da Saúde, bem como a disponibilização de serviços e transporte para realização dos acompanhamentos pela SMS:

[...] foi o cumprimento do que já existe, a nível do Ministério da Saúde. [...] a prefeitura acabou assumindo a parte que lhe cabe para poder estar fazendo acontecer. [...] eles montaram uma equipe específica só para atender o caso dessas pessoas; a Secretaria de Saúde hoje disponibiliza um transporte para equipe sair para fazer visitas domiciliares se for necessário; os acompanhamentos, para poder fazer convites, fazer reuniões com essas famílias; as instituições que atendem essas pessoas, para estar dando suporte [...] (Ent. 4G).

Reforçando tal afirmação a Ent. 5G em sua fala explicita que o município ‘não colocou nada de implementação própria’ apenas [a SMS] seguiu as recomendações do Ministério da Saúde, desconhecendo as ações de saúde específicas da Secretaria de Saúde do município.

Na realidade o município ele não, não colocou nada de implementação própria; a gente seguiu tudo que manda o Ministério da Saúde. Então o que o Ministério da Saúde preconizava a gente foi seguindo, mas de autoria mesmo do município eu desconheço (Ent. 5G).

Diante da realidade dessa epidemia, destacamos alguns aparatos legais e documentos oficiais do Ministério da Saúde que foram de extrema importância para o estabelecimento de ações específicas direcionadas para as crianças com SCZ, dentre eles:

- a Portaria Interministerial nº 405, de 15 de março de 2016 (BRASIL, 2016c) que institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde e do Sistema Único de Assistência Social, a Estratégia de Ação Rápida para o Fortalecimento da Atenção à Saúde e da Proteção Social de Crianças com Microcefalia;
- a Lei nº 13301, de 27 de junho de 2016 (BRASIL, 2016d) que dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus *chikungunya* e do vírus da zika; e altera a Lei no 6.437, de 20 de agosto de 1977;
- as Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia (BRASIL, 2016e);
- as Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das

alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS (BRASIL, 2017a);

- a Nota Informativa Conjunta nº 05, de 2017, que institui as diretrizes para organização das ações de atenção e vigilância após o encerramento da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil e desativação do Centro de Operações de Emergências em Saúde Pública (BRASIL, 2017b).

De acordo com os Doc-2 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2015* (FEIRA DE SANTANA, 2015), Doc-3 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2016* (FEIRA DE SANTANA, 2016a), Doc-4 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2017* (FEIRA DE SANTANA, 2017b) e Doc-5 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2016* (FEIRA DE SANTANA, 2018b) elaborados pela SMS de Feira de Santana, a sua Política Municipal de Saúde busca garantir os princípios constitucionais que preconizam a saúde enquanto um direito de todos e dever do Estado, e têm como objetivo implementar as diretrizes do SUS.

Mediante essa situação ‘nova’ vivenciada no município era necessário seguir as recomendações e os protocolos disponibilizados pelo Ministério da Saúde. Contudo, reiteramos que devido as particularidades regionais (determinantes sociais, econômicos, políticos, culturais e sanitárias) a gestão municipal poderia ter criado meios que promovessem o acesso ao direito a saúde, que respondessem efetivamente às necessidades dessas crianças.

Citamos inclusive algumas estratégias e experiências positivas do estado de Pernambuco, visto que a Secretaria Estadual de Saúde criou o primeiro Protocolo Clínico e Epidemiológico Estadual em 2015, disponibilizou uma área técnica específica para a vigilância da SCZ em âmbito estadual em 2016 e implantou o Núcleo de Apoio às famílias de crianças com microcefalia nesse mesmo ano com acesso a serviços de saúde e assistência, entre outros (QUADROS; MATOS; SILVA, 2020).

As ações desenvolvidas em Pernambuco reforçam sua relevância, ao ultrapassarem/complementarem as preconizações do Ministério da Saúde, ao criar serviços e/ ou estratégias que busquem promover o direito à saúde das crianças com SCZ, sendo exemplo a ser seguido por outras realidades.

Outros Programas e Leis que já existiam passaram a dar suporte para famílias e crianças com SCZ, como o Programa Minha Casa Minha Vida, conforme apresentado na fala da Ent. 2G:

[...] no município eles têm prioridade na questão do Minha Casa Minha Vida. Então quando eles fazem a inscrição no Programa, eles [...] solicitam um relatório da instituição, a gente envia o relatório de acompanhamento dessas crianças com o diagnóstico e eles entram como prioridade [...], porque deficiência eles entregam mais rápido (Ent. 2G).

Esta Lei nº 11.977, de 7 de julho de 2009 (BRASIL, 2009a), dispõe sobre o Programa Minha Casa, Minha Vida e a regularização fundiária de assentamentos localizados em áreas urbanas. Busca tornar acessível a moradia a pessoas de baixa renda (entre 0-3, 3-6, e 6-10 salários mínimos) e prevê no inciso V, do Artigo 3º, a “prioridade de atendimento às famílias de que façam parte pessoas com deficiência”.

Como vemos, o Programa Minha Casa Minha Vida foi instituído em 2009, antes da epidemia pelo vírus Zika, entretanto poderá promover o acesso e direito à moradia às crianças com SCZ.

De maneira complementar a Ent. 2G, a Ent. 6G ratifica sobre a existência dessa priorização das famílias das crianças com SCZ, contudo nenhuma família conseguiu ter esse direito efetivado:

[...] a priorização, digamos assim, do acesso à moradia pelo Projeto Minha Casa Minha Vida, então, surgiu uma, uma portaria, que foi no governo anterior é, dando prioridade a essas famílias que não tinham moradia, [...] dar o acesso a essas famílias ao direito à moradia. [...] se você for olhar, nenhuma dessas famílias conseguiu ter esta prioridade, apesar de estar na lei [...] (Ent. 6G).

Percebemos que, apesar da prioridade, o acesso à moradia do Programa Minha Casa Minha Vida pelas crianças com SCZ não tem sido efetivado na prática até o momento no município estudado, diante do que foi mencionado pela Ent. 6G.

Enquanto as falas das Ent. 2G e 6G falam sobre a prioridade do acesso à moradia do Programa Minha Casa, Minha Vida, a Ent. 18G complementa que medidas estão sendo executadas para a garantia ao direito à saúde das crianças com SCZ, com a ocorrência de audiências públicas, inclusive na Câmara de Vereadores de Feira de Santana para discutir sobre esse direito.

[...] Portaria 314, se eu não me engano foi do dia 14 de julho de 2016, do Ministério das Cidades, que dá a essas crianças esse direito, essa prioridade em receber o imóvel, pelo Programa de Habitação. Então, o que é que ocorreu: houve audiências públicas, inclusive na Câmara de Vereadores de Feira de Santana que o tema foi discutir a habitação no município (Ent. 18G).

Na verdade, trata-se da Portaria nº 321, de 14 de julho de 2016 (BRASIL, 2016h), que dá nova redação ao Manual de Instruções para Seleções de Beneficiários no âmbito do Programa Minha Casa, Minha Vida, aprovado pela Portaria nº 163, de 6 de maio de 2016, do Ministério das Cidades. Com essa Portaria, os candidatos a beneficiários que possuam membro da família, vivendo sob sua dependência com microcefalia, ficam dispensados do sorteio, o que lhes garante uma prioridade e maior facilidade na aquisição do imóvel.

Contudo, mesmo com a Portaria nº 321, as Ent. 1R, Ent. 11R e Ent. 13R, referiram dificuldades para o cadastramento e até mesmo para adquirir as casas do Programa Minha Casa, Minha Vida:

Eram casas do Minha Casa Minha Vida [...] que foram tomadas, ou o morador abandonou, por conta de [...] violência no local. Então assim, como é que eu vou pegar uma criança com certas necessidades e botar num apartamento no terceiro andar? Como é que eu vou pegar uma criança dessa e botar para morar num lugar distante onde eu tenho que estar sempre no centro da cidade; pegar um transporte público com uma criança dessa? Minha irmã, é uma loucura, não tem condição. [...] Eu não fiquei, não fiz cadastro, [...] porque aquilo ali não é lugar para botar ninguém, principalmente uma pessoa com necessidade (Ent. 1R).

[...] questão de programa de moradia tem é o que todo mundo já conhece que é o Minha Casa Minha Vida. Porém, infelizmente tem muitas pessoas que não têm necessidade, porque tem as suas casas próprias [...] e acaba alugando ou vendendo e pessoas que realmente precisam não têm essa, essa vantagem. Eu me inscrevi uma vez no programa, só que, assim, eu às vezes fico até com receio [...] porque infelizmente nessas casas [...] acaba virando ponto de tráfico [...] e aí você não tem uma segurança no ambiente [...]. [...] então eu prefiro acabar pagando o aluguel, pesa um pouco na linha que pese, mas infelizmente é uma forma que eu tenho de dar um pouco mais de segurança para minha família (Ent. 11R).

[...] a Secretaria de Habitação disse que ia dar casas à gente e até o momento nada; [...] já fez o cadastro, fiz tudo, mas está aguardando [...]. O que elas sempre dizem, que é para gente tentar ver com o Ministério Público alguma coisa, porque não está tendo casas, porque como o Programa já acabou e ele, o secretário, quando se reuniu com a gente falou que ia ver as casas de pessoas [...] que estavam inadimplentes para poder dar para gente e só que para gente teria que ser uma casa adaptada também, no térreo, tal, e não está tendo, o pessoal não está devolvendo [...] Só uma casa foi devolvida, mas a casa foi devolvida toda depredada [...] e devolveram por conta da violência no local (Ent. 13R).

Em relação a tal prioridade, estudo realizado por Lombardi e Sahr (2015), cujo objetivo foi avaliar se o programa de habitação “Minha Casa Minha Vida” vem proporcionando a inclusão socioespacial de pessoas com deficiência na cidade de Ponta Grossa no Paraná, apresentou como resultados que as casas adaptadas atendem à satisfação individual das pessoas com deficiência e suas famílias, mas as construções se localizam na periferia da malha urbana, com acesso precário ao comércio, educação, saúde, transporte e lazer.

Além disso, em convergência, seja pela preocupação e/ ou realidade, mencionadas nas falas das Ent. 1R, Ent. 11R e Ent. 13R, em um dos conjuntos habitacionais pesquisado por Lombardi e Sahr (2015), havia altos índices de violência e criminalidade, o que nos faz refletir sobre complexas relações sociais que se desenvolvem nesses espaços. Esses autores defendem que a inclusão socioespacial requer “a construção de uma sociedade em que todos tenham a oportunidade e o apoio de que necessitam para participar plenamente da vida em sociedade” (p. 15).

Deste modo, a realidade das casas disponibilizadas pelo Programa Minha Casa Minha Vida no município de Feira de Santana, talvez não esteja colaborando para a promoção da inclusão socioespacial das crianças com SCZ, frente as falas apresentadas pelas referidas entrevistadas que reiteram o distanciamento das casas disponibilizadas, a violência nos conjuntos habitacionais e a falta de uma estrutura específica para pessoas com deficiência.

Além do Programa Moradia, já as Ent. 9PS, Ent. 15PS e Ent. 21PS, profissionais de saúde, referiram a disponibilização do BPC, meios que garantem a continuidade dos acompanhamentos e tratamentos, como transporte para o deslocamento das crianças com SCZ para outros municípios, como Salvador quando necessário.

[...] além dos benefícios, que toda mãe que tem a criança com a síndrome, a criança tem o benefício que já auxilia no tratamento, certo? [...] tem direito a todo tratamento, de saúde pelo município, ou seja, elas não arcam com nada [...]; um exame para ir em Salvador o município leva; se for um exame para ir em qualquer outro lugar o município está custeando tudo isso, justamente para [...] melhor bem-estar possível, entendeu? (Ent. 9PS).

[...] quem não tem casa tem prioridade no Minha Casa Minha Vida, quem não tem benefício tem prioridade para receber o benefício, passe intermunicipal. Então eles procuram cercar essa família, de todos os benefícios para que não deixe de fazer o atendimento nos serviços (Ent. 15PS).

Que eu perceba algo especial não. Tirando os benefícios, né, que eles já têm de transporte, é com os municípios, que dão o transporte, a assistência básica (Ent. 21PS).

O BPC foi regulamentado a partir da Lei nº 8.742 de dezembro de 1993 (BRASIL, 1993), conhecida como LOAS, sendo instituído para transferir renda (um salário mínimo) a pessoas idosas e pessoas com deficiência, cuja família é incapaz de prover a sua manutenção, ou seja, cuja renda mensal *per capita* seja inferior a um quarto (1/4) do salário mínimo. No seu Artigo 21, o benefício deverá ser revisto a cada dois anos para avaliação da continuidade das condições que lhe deram origem.

Recentemente foi aprovada a Lei nº 13.985 de 7 de abril de 2020 (BRASIL, 2020a), que concede pensão especial vitalícia a crianças com SCZ, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do BPC. Entretanto, em seu Artigo 1º, inciso 3º, esta Lei determina que “o reconhecimento da pensão especial ficará condicionado à desistência de ação judicial que tenha por objeto pedido idêntico sobre o qual versa o processo administrativo”.

Acreditamos que a aprovação desta Lei é de suma importância para garantia de renda para as crianças com SCZ, contudo reiteramos que este direito precisa ser ampliado para todas as crianças com SCZ e não somente aquelas que nasceram até dezembro de 2019, bem como é necessário reavaliar e especificar quais seriam essas ações judiciais que as famílias deverão desistir para conseguir ter a pensão vitalícia.

Entre outros benefícios as Ent. 9PS, 15PS e 21PS ainda citaram o passe livre e o direito de transporte e mobilidade de pessoas para tratamentos em outros municípios, quando necessário, direitos já garantidos às pessoas com deficiência antes do surgimento da SCZ, assegurados segundo Artigo 46, da Lei 13.146, de 6 de julho de 2015 (BRASIL, 2015a), “o direito ao transporte e à mobilidade da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida será assegurado em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, por meio de identificação e de eliminação de todos os obstáculos e barreiras ao seu acesso”.

Em convergência com as falas apresentadas pelos profissionais de saúde, temos a fala de uma gestora, a Ent. 29G, sobre a disponibilização de transporte específico para o deslocamento das crianças com SCZ para outros municípios quando necessário.

[...] não existia um carro separado para atender os pacientes, hoje existe esse carro separado para atender os pacientes de microcefalia, entendeu? Então foi criado isso daí. Agora assim, como a gente trabalha também com uma demanda grande de muitos pacientes a gente não pode ter essa separação. [...] O diagnóstico lógico que não é o mesmo, mas todas as crianças são especiais e precisam também do acolhimento (Ent. 29G).

Segundo os Doc-2 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2015* (FEIRA DE SANTANA, 2015), Doc-3 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2016* (FEIRA DE SANTANA, 2016a), Doc-4 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2017* (FEIRA DE SANTANA, 2017b) e Doc-5 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018b) os atendimentos que não são disponibilizados na rede SUS no município são encaminhados para centros de referências em outras cidades, como Salvador, pelo serviço de

Tratamento Fora do Domicílio, de acordo com os protocolos e fluxos previamente definidos, uma convergência com as entrevistas.

Conforme informações coletadas junto ao TFD as viagens são agendadas com uma certa antecedência e pessoalmente. Para o agendamento é necessário a realização do cadastro com os seguintes documentos: laudo médico ou relatório, comprovante de marcação do procedimento/ consulta, cópia da identidade e Cadastro de Pessoa Física (CPF), cartão do SUS e comprovante de residência. É obrigatória a confirmação da viagem no dia anterior à mesma.

A Portaria nº 55 de 24 de fevereiro de 1999 (BRASIL, 1999), que dispõe sobre a rotina do TFD no SUS, garante a disponibilização de transporte ou passagem para o deslocamento exclusivamente dos usuários do SUS e seus acompanhantes – se necessário – e também está previsto o pagamento de ajuda de custo para alimentação e pernoite.

Mesmo com o serviço do TFD antes da SCZ, o município de Feira de Santana criou a estratégia de garantir o deslocamento dessas crianças em um carro de pequeno porte, de modo a proporcionar um maior conforto para elas e suas famílias.

Mas de acordo com as Ent. 15PS e 27PS foram criadas prioridades nos serviços para a garantia do atendimento e recebimento de benefícios pelas crianças com SCZ.

Não, não foram criadas leis, porém foram criadas prioridades, tem. Foi constatado através dos exames [...] que foi através da zika? Então eles automaticamente, os benefícios, eles já eram liberados, mas passava por toda perícia, por todo mundo lá no INSS, [...] já saíam já com [...] todos os benefícios [...], mas não foi criado nada específico para eles, eles entraram nos benefícios já existentes para as pessoas com deficiência, porém com prioridades (Ent. 15PS).

Eu acho que sim, sim porque foi criada uma preferência para quem tem microcefalia [...], porque hoje eu acho que é preferencial. Inclusive, parece que nos serviços (Ent. 27PS).

No que diz respeito a esses benefícios às crianças com SCZ, a experiência em Pernambuco, conforme Quadros, Matos e Silva (2020), foi caracterizada por uma priorização no atendimento em saúde e assistência social em relação às outras crianças com outras deficiências, devido ao caráter excepcional e desconhecido da doença e do seu prognóstico.

Inclusive a Portaria Interministerial N° 405, de 5 de março de 2016 (BRASIL, 2016c), que instituiu a Estratégia de Ação Rápida para o fortalecimento da Atenção à Saúde e da Proteção Social de crianças com microcefalia, colocou as crianças com SCZ em um fluxo diferenciado de atendimento.

Apesar da SCZ ser considerada uma deficiência, como reiterado por Scott e outros (2017), fazendo com que as crianças com SCZ tenham seus direitos assegurados nas políticas públicas para pessoas com deficiência e prioridades em alguns atendimentos, elas causaram certo desconforto para as famílias que possuem crianças com outras deficiências, por se sentirem negligenciadas diante das dificuldades de acesso aos tratamentos de saúde e aos benefícios vivenciadas de longas datas, bem como devido a precariedade da rede de atendimento intensificada devido o caráter emergencial da SCZ e da prioridade que foi garantida a essas crianças.

No entanto, não se pode negar que a SCZ chamou atenção para deficiências já conhecidas, com maior visibilidade aos seus problemas diante de experiências semelhantes das famílias de “micro” (SCOTT et al., 2017).

Mediante tal cenário, não é possível negar a necessidade da emergência na priorização dos atendimentos da SCZ, contudo entendemos que essa ação não poderá provocar e aumentar os problemas de acesso já existentes na rede de serviços do SUS, sendo necessário a criação de novos serviços para responder as demandas apresentadas.

Uma fala que chamou atenção, diferente das demais, foi da Ent. 3G, a respeito das medidas que foram realizadas a partir da busca de informações das mães junto ao Ministério Público sobre seus direitos, considerando-se as necessidades percebidas, já que se tratava de uma situação ‘nova’, até então desconhecida, e de atendimentos disponibilizados nas instituições da rede municipal e em outros municípios quando necessário.

[...] elas buscaram muitas informações com os promotores públicos e a partir dessas ações que foram desencadeadas de acordo com a necessidade a gente foi buscando direitos para essas mulheres. [...] instituições que trabalham com crianças com dificuldade do desenvolvimento psicomotor, motor, a gente tem a APAE. A gente tem é, atenção básica, que dentro das suas unidades de atuação a gente tem um NASF, [...] além delas serem atendidas nos estabelecimentos de saúde com as enfermeiras, os médicos que atendem nesses locais. A gente também buscou assim, incorporar alguns profissionais, assistente social que ele descobria ‘ah, a criança tem direito a um benefício é, na previdência’, então a gente ia buscar, BPC. [...] A gente buscou também assessoria no setor jurídico [...]. Aí a gente buscou local de atendimento, ‘Feira de Santana não tem, não realiza tal procedimento, tal exame, vamos garantir a ela condições de transporte’. Então, todas as coisas que a gente foi no dia-a-dia, porque ninguém nunca tratou crianças com microcefalia; a gente foi buscando o que que a gente poderia ajudar essa mãe (Ent. 3G).

As lacunas relativas ao conhecimento sobre a SCZ colocaram novos desafios para a assistência, sendo necessária a adequação e organização da rede de atenção à saúde (QUADROS; MATOS; SILVA, 2020), quando os serviços necessários foram conhecidos e procurados no ‘dia-a-dia’ como salientado pela Ent. 3G.

Uma outra medida realizada foi destacada pela Ent. 20G sobre a realização de reuniões e articulações com instituições que poderiam ser e são parceiras no atendimento às crianças com SCZ em Feira de Santana e outros municípios.

[...] há uns dois anos que a gente tem intensificado reuniões dos grupos, das instituições de saúde da criança, articulações com a APAE; fizemos visitas também a centros em outros municípios; tem hoje o centro; a gente tirou daqui da secretaria, botou no centro da cidade para melhorar o acesso das famílias ao serviço que faz o acompanhamento, tentar proporcionar um pouco mais de conforto, um ambiente um pouco mais amplo, [...] tem as articulações com o Hospital da Mulher, enfim, com as outras instâncias na perspectiva mesmo de colocar em prática aquilo que é pensado [...] (Ent. 20G).

Apesar de não termos oportunidade de observar durante o período da coleta de dados as reuniões, entendemos que a sua ocorrência entre APAE e SMS são importantes para que parcerias sejam efetivadas em prol do atendimento integral e assim, fazer uma prática de saúde integral, com acolhimento, vínculo e resolubilidade em defesa da vida das crianças com SCZ.

Uma realidade, visto que, de acordo com Quadros, Matos e Silva (2020), o Estado de Pernambuco conseguiu organizar uma boa resposta à epidemia, graças à integração e ações realizadas com outras secretarias, como assistência social, educação e transporte.

Portanto, defendemos que é necessário que aconteça a integração não só com outros serviços como a APAE, como também com outras secretarias, tendo em vista a promoção do direito a saúde das crianças com SCZ.

Numa fala diferente das demais entrevistadas, a Ent. 11R não menciona nenhuma lei específica, mas salienta como medida implementada para a promoção do direito à saúde às crianças com SCZ a atuação dos profissionais: boa vontade em ajudar, ‘prestativa’, dando orientações no atendimento às crianças e aos pais.

Ó, lei eu não sei, mas que as ‘meninas’ lá da Secretaria têm tido assim uma boa vontade em estar ajudando; prestativa assim, até trazendo outras coisas para poder estar orientando os pais, tem tido sim (Ent. 11R).

No decorrer do processo de observação nos serviços/ práticas de saúde foi perceptível a ‘boa vontade’, o interesse dos profissionais de saúde em ajudar as famílias nos diversos serviços, desde orientações e cuidados dispensados, bem como a ótima relação interpessoal entre os usuários desses serviços, com acolhimento e receptividade.

Outrossim, a fala da Ent. 12R deixa implícita a fragilidade de vínculo do município, pois algumas terapias necessárias não têm sido disponibilizadas para as crianças com SCZ.

E quanto ao município eu não vejo assim tanta coisa assim pela gente não. Porque se fizesse uma coisa que, que a equipe médica, tanto de neuro, pediatria e fisioterapia passa, 'ah mãe sua criança precisa de equoterapia, hidroterapia em água aquecida'. Equoterapia ainda atende pela APAE, [...] que é um pouquinho meio difícil, mas tem e fora disso se a gente quiser a tem que pagar [...]. Então, o governo não ajuda [...]. E a hidroterapia nem tem (Ent. 12R).

Situação convergente encontrada no estudo de Pedrosa e outros (2020), em que as crianças com SCZ e suas famílias vivenciam também problemas no percurso do itinerário terapêutico, dentre esses, a falta de especialistas, problemas estruturais da Rede de Atenção à Saúde, lacunas na assistência e desinteresse governamental.

4.2 Dimensão econômica do direito à saúde: produção e financiamento de ações e serviços

A dimensão econômica do direito à saúde é referente à produção e financiamento dos serviços e das ações necessárias à sua garantia.

No que se refere aos recursos financeiros destinados à saúde no município de Feira de Santana, especificamente recursos próprios, apresentamos no Quadro 14 sua aplicação em ações e serviços públicos de saúde por bimestre entre 2015-2018.

Quadro 14 Recursos próprios municipais aplicados em ações e serviços públicos de saúde por bimestre, Feira de Santana-BA, 2015-2018.

Bimestre	2015	2016	2017	2018
1º Bimestre	21,83%	24,38%	21,87%	18,47%
2º Bimestre	19,52%	20,86%	16,26%	--
3º Bimestre	21,81%	23,41%	23,94%	--
4º Bimestre	23,16%	25,81%	25,28%	--
5º Bimestre	24,42%	27,59%	26,93%	19,47%
6º Bimestre	26,15%	--	27,80%	27,57%

Fonte: adaptado de Feira de Santana (2015; 2016a; 2017b; 2018b).

Segundo dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2019c) atualmente os municípios têm a responsabilidade de aplicar, no mínimo, 15% das Receitas de Impostos e de transferências constitucionais, em ações e serviços de saúde. Os dados do Quadro 14, extraídos dos documentos analisados, apesar de não terem sido descrito a aplicação do 6º bimestre de 2016, nem o 2º, 3º e 4º bimestres de 2018, a aplicação do município de Feira de

Santana-BA em ações e serviços de saúde esteve superior ao recomendado nos períodos informados.

Porém, a Ent. 21PS diz que há no atual governo, possivelmente federal, uma limitação de recursos para os serviços de saúde:

Aí no atual governo [risos]. [...] os recursos a gente já está sentindo que eles estão sendo limitados. [...] e a tendência é que esteja piorando, porque aqui já não concedia e em [nome de outro Estado] que era bem legal, que eu posso fazer um comparativo, a cada três meses tinha concessão e não era só uma instituição, eram várias [...]. E quando eu fui [...] vê com amiga se tinha algumas que pudesse fazer doação, ela me disse que [...] estava sendo duas vezes ao ano e que a demanda estava muito grande, então assim, a gente já está sentindo esse impacto, que os recursos estão sendo limitados (Ent. 21PS).

Entretanto, mesmo diante de recursos escassos, às vezes com um pouco de amor e boa vontade, algumas ações e melhorias poderiam acontecer, como explicita uma entrevistada: “Na realidade eu acho que se as pessoas tivessem mais amor no coração eu acho que seria diferente, porque na realidade, eu acho que como fazer tem [...]” (Ent. 11R).

A saúde, enquanto direito a ser promovido pelo Estado, precisa atender às demandas da população, nos levando a discussão sobre os recursos financeiros públicos e sua aplicação para a garantia dos princípios do SUS (SILVA; MATOS; QUADROS, 2017), para que respondam às necessidades dos usuários e, portanto, se faz preciso a disponibilização dos serviços integrais e resolutivos.

Contudo, diante do desmonte vivido pelo SUS, como por exemplo a partir da Emenda Constitucional nº 95, de 15 de dezembro de 2016 (BRASIL, 2016i) que congela as despesas do Governo Federal com cifras corrigidas pela inflação por até 20 anos, o seu financiamento e consequente efetivação de seus princípios são colocados em risco.

De acordo com a Ent. 13R, as ações e serviços necessários para o acompanhamento da sua criança são realizados pela Secretaria Municipal de Saúde, bem como pelo Hospital Dom Pedro e pela APAE:

Assim, os atendimentos dele quem dá o suporte é a Secretaria de Saúde, que tem doutora [nome da infectologista] que a consulta de [nome da criança] pelo menos é com ela e tem outros atendimentos que eu faço fora, tipo no Dom Pedro faz fisioterapia, tem a APAE também (Ent. 13R).

A APAE é uma instituição filantrópica, conveniada com o SUS, que tem atuado efetivamente na atenção às crianças com SCZ de Feira de Santana e outros municípios circunvizinhos. Esta instituição oferece serviços de Prevenção da Excepcionalidade Infantil,

como Triagem Neonatal – “Teste do Pezinho”, Emissões Otoacústicas por Transiente e por Produto de Distorção – “Teste da Orelhinha”, e Avaliação do frênulo lingual com escores para bebês – “Teste da Linguinha”, bem como a estimulação e intervenção precoce para crianças de 0 à 3 anos com comprometimento neuromotor, como as crianças com microcefalia. O ambulatório dessa instituição atende a comunidade em convênio com o SUS, dispondo de alguns serviços, como Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Médico (Neuropediatria, Ortopedia e Psiquiatria), Neurofisiologia (Eletroencefalograma), Nutrição, Psicologia, Psicopedagogia, Serviço Social, Terapia Ocupacional, Teste do Pezinho (APAE, 2018).

Na APAE funciona também a Escola Especial Normando Alves Barreto, que tem como objetivo principal atender as necessidades de alunos com Deficiência Intelectual e Autismo, desenvolvendo atividades que buscam promover a inclusão social da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, transtornos globais do desenvolvimento e autismo (APAE, 2018).

O município de Feira de Santana dispõe de três sedes da APAE, sendo que a localizada na Rua Ipirá, Centro, funciona o Centro Especializado de Reabilitação Física e Intelectual II (CER II). Segundo informações coletadas nessa instituição, as crianças com SCZ têm atendimento preferencial, e não aguardam filas para as terapias, as quais são realizadas por uma equipe multiprofissional (fisioterapeuta, fonoaudióloga, psicóloga e terapeuta ocupacional). Os atendimentos acontecem nas segundas pela manhã e terças a tarde, tendo observado também outros dias da semana, como às quartas e quintas a tarde, devido à demanda. Profissionais como nutricionista, enfermeira, ortopedista, neurologista, entre outros, também assistem as crianças com SCZ.

Esses serviços referidos pela Ent. 13R já existiam antes da SCZ, não foram criados/ financiados especificamente para atender a epidemia do vírus Zika e suas consequências. E, complementado a fala da Ent. 13R, a Ent. 17PS faz referência aos serviços já disponibilizados na rede enquanto medidas para garantir o atendimento das crianças com SCZ, como as Unidades Básicas de Saúde, a APAE, o Centro de Reabilitação e as instituições privadas.

[...] pegaram o que já tinha já no município e tão adaptando ou tão tentando formalizar para que venha a dar um suporte. [...] o que já tinha é a unidade de saúde básica, a APAE que já vem, que é uma extensão da unidade, só que com um olhar diferente, [...] o Centro de Reabilitação junto com, quem pode pagar, junto com os particulares (Ent. 17PS).

Enquanto um dos objetivos do *Doc-10 Plano de Contingência da Dengue, Zika, Febre Amarela e Chikungunya de Feira de Santana/ 2019* (FEIRA DE SANTANA, 2019b, p. 13)

foi citado “Ampliar o acesso da pessoa com Dengue e Chikungunya aos serviços de saúde do município”, sendo especificadas atividades voltadas para ampliação do acesso nos casos de Zika, apesar de não ter sido salientado no objetivo principal. Contudo, reiteramos que na descrição dessas atividades, bem como dos objetivos, não foi mencionado a SCZ e ações voltadas para ampliação do acesso das crianças de forma direta, ficando assim subentendido em alguns itens a sua ocorrência.

Além dos serviços já disponibilizados pela Vigilância Epidemiológica, a Ent. 18G menciona a realização de palestras e oficinas destinadas às mães, desenvolvidas pela SMS, bem como pelo Ministério da Saúde e Fiocruz.

[...] a gente faz, promove palestras, promove dia de beleza para essas mães e também oficinas com artesanato para poder promover até uma qualidade de vida para essas crianças; teve também o último que a gente fez foi o ‘Caixa e Bacia’ que foi uma parceria do Ministério da Saúde com a Fiocruz, que trouxe o Projeto ‘Caixa e Bacia’, que é do mesmo Projeto Brasileirinhos e Brasileirinhas [...] (Ent. 18G).

O projeto *Estratégia Brasileirinhas e Brasileirinhos Saudáveis: Primeiros Passos para o Desenvolvimento Nacional* (BRASIL, 2010) é uma iniciativa do Ministério da Saúde, que visa fortalecer a nível nacional a articulação, interação e implantação de ações voltadas à saúde da mulher e da criança até seis anos, no sentido de atender às recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS) e da Comissão Nacional de Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS), diante da importância do desenvolvimento emocional primitivo na definição e configuração de padrões de saúde para a vida.

No que diz respeito às crianças com SCZ, compreendemos que essa estratégia poderá promover o enfrentamento das iniquidades que interferem na saúde da mulher e da criança na primeira infância, bem como contribuir para o fortalecimento dos seus direitos expressos na Constituição Federal Brasileira e no ECA.

A declaração de emergência internacional possibilitou o aporte e a disponibilização de recursos ao governo brasileiro, bem como de mecanismos facilitadores do acesso aos cuidados, às medidas de prevenção e vigilância, e o incentivo à pesquisa (QUADROS; MATOS; SILVA, 2020), o que pode ter fortalecido e impulsionado projetos como a estratégia mencionada.

A respeito desta questão, a Portaria Interministerial nº 405, de 15 de março de 2016 (BRASIL, 2016c), fez referência a repasses de 15,2 milhões de reais aos Estados e Municípios, com o objetivo de apoiar as estruturas de atenção às crianças com SCZ, tendo, segundo Silva, Matos e Quadros (2017), anunciado pelo então Ministro da Saúde, em março

de 2017, o investimento de 135 milhões em pesquisas e centros de reabilitação para a estimulação e atendimento das crianças com SCZ, além de verba destinada a ESF para a formação de equipes para atuar na estimulação precoce.

Contudo, apesar dessa verba destinada para a capacitação de profissionais da ESF, para a Ent. 18G (gestora da Atenção Básica), as ações podem ter envolvido também profissionais desse nível de atenção no processo de qualificação/ capacitação dos profissionais, além de investimentos em centros de reabilitação, como reforçam Silva, Matos e Quadros (2017), mas, particularmente no município estudado, ficou subentendida que foi para as mães, conforme visualização em fotos divulgadas no site da SMS.

Em Feira de Santana, o Centro de Infectologia, foi citado enquanto serviço criado após a epidemia, voltado para atendimento das crianças com SCZ, conforme salientado na fala da Ent. 11R:

[...] tem uma parte da Secretaria de Saúde que é a infectologia que mudou até aqui para centro agora para facilitar o atendimento das crianças, porque a localidade ficou um pouco difícil [...]. Então tem o atendimento aqui agora no centro que a gente consegue fazer laboratório, tal, essas coisas tudo com uma facilidade melhor (Ent. 11R).

Com o aumento da demanda, os atendimentos e acompanhamentos das crianças com SCZ no Ambulatório Municipal de Infectologia que funcionava no prédio da SMS na VIEP foi transferido, em 23 de novembro de 2018, para o Centro Municipal de Referência de Endemias (CMRE), também conhecido como Centro de Arboviroses e Infectologia. O Ambulatório funciona das 7h às 17h, com atendimento de infectologia, acupuntura, triagem e coleta laboratorial para notificação de agravos (FEIRA DE SANTANA, 2018a).

No período em que realizamos a coleta de dados, de 26 de março de 2019 a dois de outubro de 2019, o Centro Municipal de Referência de Endemias também realizava acompanhamento psicológico e de enfermagem, assim como o atendimento com a infectologista pediatra às terças à tarde e sextas pela manhã.

Do mesmo modo, as Ent. 3G e 23G fazem referência à criação do Centro de Arboviroses para o atendimento das crianças com SCZ:

Oh, o município ele se organizou, ele fez um Centro de Atendimento de Infectologia, [...] elas são atendidas lá e como eu te disse a gente tem infecto, tem enfermeira, tem nutricionista e tem acupunturista que essas crianças muitas vezes algumas sentem dores, sentem dificuldade de mobilidade. Então a gente tentou agrupar em um local só [...] (Ent. 3G).

[...] mediante ao agravo dessa situação, a Secretaria de Saúde hoje conta com um programa, na verdade é um Centro de Infectologia que assiste e acompanha esses casos, que no caso atende a esses pacientes, entendeu? No caso, a essas crianças que têm esse agravo. Então hoje tem um acesso, porque na verdade isso também é recente [...] (Ent. 23G).

Inicialmente quando surgiram os primeiros casos de SCZ, ainda sem a denominação de síndrome, somente perceptíveis pelo sinal da microcefalia em sua maioria, as crianças eram atendidas no prédio da SMS, onde era disponibilizado atendimento com infectologista pediatra, enfermeiras, entre outros profissionais. Diante da demanda, foi necessário criar um espaço específico para os atendimentos, um prédio no centro da cidade.

Em divergência às gestoras, Ent. 3G e Ent. 23G, de acordo com a Ent. 6G a implantação do Centro de Arboviroses não aconteceu da maneira planejada, houve uma mudança de local, mas o atendimento continuou sem ampliar a assistência da maneira como realmente as crianças precisavam:

[...] a gente tem uma casa onde foi pensado nessa referência; mas eu vou dizer do meu ponto de vista não foi o desenho que a gente discutiu e que a gente pensou [...]. Hoje a gente tem um espaço que, na verdade tirou de um espaço que não estava bom, botou num outro nas mesmas condições. Então não resolvemos o problema [...]. Essas famílias, é, no meu ponto de vista elas continuam, é, rodando numa rede muito longa, então elas passam praticamente a semana inteira em diversos serviços separados, [...] desintegrados um do outro, né, é uma rede longa, cansativa e excludente. [...] o propósito [...] era que a gente pudesse fazer um acompanhamento, dando uma assistência mais integral a essas famílias e que a gente pudesse concentrar o maior número de serviços num mesmo espaço para facilitar o acesso e integrar as ações, socializar as ações entre [...] um profissional e outro e trabalhar o empoderamento dessas mães na questão educativa, na troca de experiências. Então nesse sentido eu acho que foi uma perda (Ent. 6G).

Concretamente tivemos a oportunidade de observar e assim concordar com a fala da Ent. 6G, pois apesar da transferência de local de atendimento das crianças com SCZ para o Centro de Arboviroses não houve uma ampliação na disponibilização de atendimentos multiprofissionais, de modo a integrar os serviços necessários para a estimulação precoce e o acompanhamento com infectologista pediatra em um espaço de referência.

Ademais, com a criação do Centro de Infectologia as gestoras, Ent. 3G e 5G, têm falas convergentes sobre os serviços disponibilizados que ainda não atendem ao que foi planejado:

Esse centro ele foi feito no 'peito e na raça'; foi colocado que essas crianças fossem para lá e a gente até hoje, a gente ainda não tem uma estrutura boa, mas a gente está tentando adaptar [...] o que a gente tem de melhor para esse centro. O atendimento ele chegou um momento que criou uma demanda muito grande e aqui a gente não tinha uma equipe multiprofissional. Aqui a gente atendia eles do ponto de vista das

enfermeiras e dos ‘infectos’ [infectologistas], mas a gente viu que eles precisam de mais atendimento do que o ‘infecto’ e a enfermeira... (Ent. 3G).

[...] pela parte da Vigilância a gente já tinha o médico, a infectologista; a gente teve ampliação, em relação a contratação de psicólogo, de profissionais para trabalhar com essas crianças; assistente social, remanejamento de profissionais; tivemos também a implantação, do Centro de Infectologia, que na realidade também foi visando bastante essa questão do atendimento às crianças e a gente tinha um grande sonho da implantação de um centro específico [...] para essas crianças, no qual essas crianças passariam o dia todo [...], seriam atendidos por psicólogos, fisioterapeutas, entre outros profissionais. Mas infelizmente a gente não conseguiu; então isso ainda fica na parte do sonho (Ent. 5G).

Outrossim, o *Doc-5 Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018b, p. 74) faz referência a avanços obtidos com a “Implantação do Centro de atendimento de arbovirose e infectologia em unidade de saúde localizada no centro da cidade”. Mas, apesar da implantação do Centro de Arboviroses e Infectologia ser um espaço específico considerado como um avanço, entendemos que é necessário ainda a ampliação dos serviços de modo a promover as terapias necessárias para as crianças com SCZ.

No entanto, mesmo com a ausência dessas terapias, tivemos a oportunidade de observar o empenho de alguns profissionais para implementar o atendimento multiprofissional para as crianças com SCZ no Centro de Endemias, mesmo sem uma ampliação do serviço, inclusive com referência a aquisição de equipamentos e contratação de profissionais necessários para um atendimento efetivo.

Entendemos que a implantação do Centro de Arboviroses se constitui em um aspecto positivo na garantia do direito à saúde das crianças com SCZ no município estudado, contudo reiteramos que para se conformar realmente como um avanço se faz necessário a operacionalização de serviços multiprofissionais nesse espaço.

Mais uma vez nos reportamos a realidade de Pernambuco, no estudo de Quadros, Matos e Silva (2020) com resultados encontrados com uma ampliação da rede de reabilitação, sendo que no início da epidemia existiam dois centros de reabilitação, localizados em Recife. Em junho de 2016 eram 26 unidades em vários municípios, mas com maior concentração em Recife. Entretanto, não podemos afirmar como esses serviços têm se conformado na atenção à saúde das crianças com SCZ, apesar da ampliação do número de unidades de atendimento em um dos estados mais afetado pela SCZ.

Particularmente, no município de Feira de Santana-BA, além da criação de ambulatórios, a Ent. 16PS salienta a importância das pesquisas, as quais têm sido relevantes para subsidiar o tratamento das crianças com SCZ:

Eu acredito que os ambulatórios voltados para isso, eu acredito que foram criados, né, e desses ambulatórios até pesquisas para desenvolver e verificar como é a eficácia de tratamento com essas crianças (Ent. 16PS).

O estudo de Silva, Matos e Quadros (2017) fez referência sobre uma atenção especial destinada aos casos de SCZ pelos pesquisadores, objetivando compreender e propor meios de acompanhamento e tratamento eficazes. Contudo, destacam que o conhecimento dos efeitos do vírus Zika ainda está em construção, o que impulsionou e estimulou o Estado a financiar pesquisas que auxiliem na promoção de políticas a essas crianças.

Como vemos, ainda há muito a descobrir sobre as consequências do vírus Zika o que não foi sanado com a declaração do fim do estado de emergência. Há também a necessidade de repasse dos resultados das pesquisas realizadas para as famílias das crianças com SCZ, de modo a auxiliá-las na promoção da saúde.

Mas, apesar dos serviços existentes e daqueles que foram criados, a pesquisadora Ent. 24Pe, salienta que não se fez nada específico para essas crianças no Brasil, e que a literatura trouxe resultados de alguns trabalhos em que as mães mostram-se “cansadas” por não terem o retorno das necessidades referidas por elas nessas pesquisas.

[...] há uma queixa muito grande, [...] eu tenho acesso à literatura de alguns trabalhos, alguns relatos de mães que estão cansadas de serem ‘assediadas’, vamos dizer assim, entre aspas, para entrevistas, pesquisas e que elas dizem que de retorno elas não têm nada. Então o que que a gente pode concluir é que de verdade mesmo no Brasil não se fez nada específico para essas crianças (Ent. 24Pe).

O fato de algumas mães referirem que não têm conhecimento, não sabem informar sobre a criação de novos serviços após a epidemia causada pelo vírus Zika é sustentada nas seguintes falas: “[serviço criado] Se tiver eu estou mal informada, se tiver, se tem aí eu estou mal informada” (Ent. 8R); “Não sei informar” (Ent. 14R).

Outrossim, a despeito da fala da Ent. 1R também ser convergente com as Ent. 8R e Ent. 14R, ela complementa que alguns serviços foram mencionados que seriam criados, mas isso não aconteceu:

[...] se existe algum eu não sei informar, nem participei. Porque a princípio ia se, se abrir um centro, com tudo para cuidar dessas crianças e até hoje... [nome da criança] está com três anos [...]. Então assim, eu não fui apresentada a nenhum lugar do que eles dizem que existe (Ent. 1R).

Esta é uma realidade que não é apenas em Feira de Santana-BA. No estudo de Diniz (2016b) alguns pais/ mães que participaram das pesquisas relacionadas à SCZ, desconhecem seus resultados ou os resultados dos exames realizados nesses estudos, o que nos faz refletir sobre a dimensão técnico-clínica do acesso ao direito à saúde no compartilhamento das informações aos mais interessados nesse processo, visto que o compartilhamento de saberes entre pesquisadores, profissionais de saúde e famílias das crianças com SCZ poderá prover o conhecimento e o empoderamento dos cuidadores das crianças.

Dentre esses espaços de troca de experiências, a Ent. 24Pe mencionou o Projeto Aconchego e a realização de ações pontuais desse projeto, que não é institucionalizado no sistema de saúde, mas que depende de doações, apesar de acreditar que não foi criado nenhum serviço novo:

[...] eu acredito que não, existem ações pontuais, que é o Projeto Aconchego, que [...] algumas pessoas, alguns profissionais de saúde da Secretaria Municipal de Saúde de Feira de Santana formaram esse grupo, que inclusive ganhou prêmios [...]. Mas são pontuais, então eles trabalham com doações! Então não é uma coisa legalizada do sistema de saúde, não é o sistema de saúde que está provendo essa assistência. É um projeto que é da [...] disponibilidade das pessoas em fazer isso (Ent. 24Pe).

Tivemos oportunidade de participar de três encontros promovidos pelo Projeto Aconchego e percebemos que tem sido efetivado a partir do empenho de alguns profissionais que atuam principalmente no Centro de Arboviroses e na VIEP, bem como com a colaboração de outros setores da SMS, como a Atenção Básica. Além disso, o projeto conta ainda com o apoio da sociedade civil com doações como produtos de limpeza, fraldas descartáveis, itens alimentícios para cestas básicas e lanches que são disponibilizados durante os encontros.

Acreditamos que esse grupo de convivência – Projeto Aconchego, poderá favorecer o intercâmbio de saberes e práticas de cuidado, para o enfrentamento inclusive de dificuldades. Além disso, em concordância com Vale, Alves e Carvalho (2020), espaços como esse poderão promover o empoderamento das famílias e colaborar para formalização da sua participação e mobilização pelos direitos das crianças junto ao Estado, e as associações e/ ou ONGs.

A criação do Grupo Aconchego também foi mencionada pela Ent. 22R enquanto serviço criado após a epidemia do Zika vírus, complementando a fala do Ent. 24Pe, ao informar que as reuniões ocorrem em datas festivas e que as crianças precisam de atendimentos, que muitas vezes são disponibilizados por serviços e instituições que já existiam:

[...] o pessoal da [...] Vigilância Epidemiológica criou um grupo chamado Aconchego, que aí, às vezes, se reúnem em épocas festivas para reunir as mães, para descontraí-las. Mas tipo assim, no dia a dia as crianças precisam de tratamento mesmo [...] da parte de fisioterapia, fono, terapeuta ocupacional. Existe a APAE, mas a APAE já existia, não abriu algo novo para cuidar dessas crianças de microcefalia aqui em Feira, não. [...] passou até uma reportagem no BA TV a gente falando sobre isso, que precisava que abrisse um órgão especializado só para essas crianças que nasceram com microcefalia [...] (Ent. 22R).

A busca pela garantia de direitos das crianças com SCZ é reforçada na fala da Ent. 22R, diante da relevância de novos serviços para atendê-las, tendo em vista a necessidade de uma unidade especializada, já que a APAE já existia antes da epidemia. Porém, mesmo um serviço que já existia, a fala da Ent. 2G destaca que a habilitação da APAE como Centro de Reabilitação só foi possível em 2016 após a SCZ, apesar de ter sido pleiteada há algum tempo:

[...] o que eu conheço que o serviço, que o município que colocou à disposição para esse atendimento foi o Centro de Reabilitação, porque a APAE mesmo já vinha pleiteando esse Centro há muito tempo, [...] mandava projeto. E aí quando foi em 2016 que foi o *boom* do Zika vírus foi quando a APAE foi habilitada a Centro de Reabilitação, foi justamente para receber essa demanda (Ent. 2G).

Assim, mediante a necessidade de respostas rápidas pelo desconhecimento da SCZ e de seus efeitos, a implantação de novos serviços e/ ou ampliação daqueles já existentes, foram impulsionados de modo a atender as demandas apresentadas pelas crianças (QUADROS; MATOS; SILVA, 2020). Consideramos também tais iniciativas importantes para a promoção do direito ao acesso à saúde pelas crianças com SCZ, sendo considerada relevante a APAE pelas Ent. 10PS e Ent. 15PS ao mencionarem enquanto Centro de Referência em reabilitação no município de Feira de Santana e os serviços disponibilizados no atendimento de crianças com SCZ:

[...] a gente tem aqui a APAE como um centro de referência de reabilitação para eles, então foi garantido, porque assim, nem todas as crianças aqui têm a garantia de ter todo serviço de reabilitação e para eles isso é garantido, que todas as crianças que chegam aqui com microcefalia que elas têm o acompanhamento de psicólogo, fono, TO [terapeuta ocupacional] e fisio, então isso foi instituído para as crianças de microcefalia da Zika, que as outras não vai ter esse acesso, vai ter um outro atendimento caso a gente tenha a vaga. [...] toda criança de Zika tem que entrar, tendo vaga ou não tendo vaga a gente tem que colocar para todos os serviços (Ent. 10PS).

[...] No caso, aqui em Feira de Santana é a APAE que é o centro, tanto que a gente tem os grupos de microcefalia. [...] fizeram reunião com todas as instituições que trabalham com pessoas com deficiência e foi percebido que o centro mais apropriado seria a APAE por termos fono, fisio, TO, um aparato de profissionais

para estar dando suporte a essas crianças e às famílias com, com síndrome congênita da Zika (Ent. 15PS).

Complementando as informações trazidas pelas Ent. 10PS e 15PS, a Ent. 17PS menciona a APAE enquanto serviço que atende às crianças com SCZ e o Hospital da Criança Municipal:

Eu não sei, especificamente [...]. Eu sei que no Hospital da Criança Municipal me parece que tinha um serviço lá, né isso? E parece que aqui na APAE foi ampliado [...] o serviço para o paciente com microcefalia. (Ent. 17PS)

De acordo com informações coletadas no Hospital Inácia Pinto dos Santos (HIPS), onde o Hospital Municipal da Criança fica anexo, essa instituição, em particular, foi importante no início da epidemia até as crianças completarem um ano, mas no período em que coletamos os dados o acompanhamento e a estimulação precoce das crianças com SCZ estavam sendo realizados em sua maioria na APAE e em instituições particulares conveniadas com o SUS, espalhadas pela rede de atenção à saúde municipal.

No que diz respeito ao Hospital Municipal da Criança, os Doc-2 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana-BA, 2015* (FEIRA DE SANTANA, 2015), Doc-3 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana-BA, 2016* (FEIRA DE SANTANA, 2016a) e Doc-4 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana-BA, 2017* (FEIRA DE SANTANA, 2017b) apresentam o seu quantitativo de atendimentos ambulatoriais, respectivamente nos anos de 2015, 2016 e 2017, conforme apresentando no Quadro 15.

Quadro 15 Quantitativo de atendimentos no Hospital Municipal da Criança, Feira de Santana-BA, 2015-2017.

Tipo	2015	2016 (jan-mai)	2017
Atendimento ambulatorial	4691	2495	6681
Total	4691	2495	6681

Fonte: adaptado de Feira de Santana (2015; 2016a; 2017b)

Conforme o Quadro 15, vemos que houve um aumento significativo entre os anos de 2015 e 2017 de atendimentos ambulatoriais no Hospital Municipal da Criança. Apesar dos dados de 2016 serem apenas referentes aos meses de janeiro a maio, é perceptível que em cinco meses os atendimentos foram mais da metade do quantitativo realizado em 2015. Essas informações podem refletir uma ampliação nos atendimentos ambulatoriais ofertados nesse estabelecimento, bem como possível ampliação de acesso apesar de não termos informações

que nos permitam afirmar que o aumento dos atendimentos pode estar relacionado às crianças com SCZ.

Quando os primeiros casos de SCZ começaram a ser notificados, a rede de atendimentos disponibilizada para estimulação precoce das crianças, com serviços de fisioterapia e consultas com especialistas (neuropediatra, cardiologista pediátrico, entre outros), foi inicialmente implantada no Hospital Inácia Pinto do Santos, prédio onde funciona o Hospital Municipal da Criança, o que também pode justificar o aumento dos atendimentos.

4.3 Dimensão social: os condicionantes sociais na garantia do direito à saúde

No que diz respeito à dimensão social, ela está relacionada à garantia de direitos, condicionantes sociais (educação, lazer, trabalho, moradia, renda) e padrão de integralidade (serviços colocados à disposição da população pelo Estado). Entretanto, analisamos a garantia de direitos referente aos condicionantes sociais, visto que o padrão de integralidade não esteve presente nas entrevistas.

De acordo com o Doc-1 *Plano Municipal de Saúde 2018-2021* (FEIRA DE SANTANA, 2017a, p. 79) “o eixo estruturante do Plano Plurianual na área de saúde refere-se à premissa de inclusão social e qualidade de vida para a população feirense”. Deste modo, vemos a necessidade de ações voltadas para a promoção da educação, lazer, trabalho, moradia e renda para as famílias e crianças com SCZ, as quais podem colaborar para a sua inclusão na sociedade e melhor qualidade de vida.

A CFB (BRASIL, 1988) em seu Artigo 6º considera a educação como um dos direitos sociais. Além disso, o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990b) e o Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a), preveem que é um dever do Estado a garantia de um atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência e que este seja preferencialmente oferecido na rede regular de ensino. Deste modo, no que diz respeito à educação das crianças com SCZ, como qualquer outra criança e como uma pessoa com deficiência, têm direito a estarem inseridas no ambiente escolar.

Apesar de ser considerado um direito, a Ent. 26PS afirma em sua fala que os serviços de saúde ainda não estão adequados para receber e atender as crianças com SCZ e questiona se as escolas estariam preparadas para recebê-las: “[...] Existem algumas garantias legais, mas o serviço não está adequado para atendê-las. Por exemplo, essas crianças têm, garantido por

Lei, o acesso à escola. Você acha que as escolas apresentam preparo suficiente para receber essas crianças? (Ent. 26P)”.

Segundo Peiter, Pereira e França (2020, p. 13), “na atual fase pós-epidêmica, surgem novas preocupações, pois algumas crianças estão chegando em fase escolar e sabe-se de antemão do despreparo da rede escolar para acolher devidamente esses indivíduos em situação especial e em situação de vulnerabilidade”.

Deste modo, entendemos que a garantia legal não é suficiente para que o direito à educação seja efetivado às crianças com SCZ, visto que se faz necessário que o ambiente escolar e os profissionais estejam preparados para recebê-las.

Neste sentido, para as Ent. 4G, 6G e 18G é preciso articulações entre o setor da educação e da saúde, com o objetivo de impulsionar medidas que promovam a inserção das crianças com SCZ nas escolas.

Já a educação como eu falei também ainda estão chegando na idade de escolaridade ainda. Mas o próprio Ministério da Educação e o Ministério da Saúde já vem provocando os Estados e os municípios para capacitar os professores, o espaço físico dessas escolas para estar recebendo essa clientela. [...] não podem deixar para tomar providência de acordo com a demanda, [...] é complicado, tem que ter tudo acessível para tudo (Ent. 4G).

[...] eu não tive a oportunidade de participar de nenhum movimento efetivo, a não ser uma reunião que nós provocamos e convidamos a Secretaria de Educação para saber no nível local, estadual o que é que o Estado, o município tem disponível, tem de proposta para acolhimento dessas crianças. [...] já passou do município, do Estado promover ações integradas entre a saúde e a educação para assegurar a essas famílias o direito a educação (Ent. 6G).

A gente começou [...] desde o ano passado, a ter uma aproximação maior com o pessoal da educação por causa inserção dessas crianças também no ambiente escolar. O município já tem a política das crianças especiais, de ter um acompanhante, eu não sei direito a denominação. [...] e agora a gente vem tentando capacitar as equipes e interagir essa questão interdisciplinar mesmo para a inserção dessas crianças, algumas já estão até em ambiente escolar também, então isso é uma coisa que a saúde também não esqueceu [...] (Ent. 18G).

Tais falas simbolizam um passo importante sobre o reconhecimento da necessidade de estabelecimento de mecanismos formais de comunicação e interação entre os serviços operacionalizados, iniciados com reuniões. Mas sabemos que não existe no município uma política das crianças especiais como referido pela Ent. 18G, mas sim uma política nacional que é aplicável a todos os municípios.

De acordo com Andrade e outros (2013), a construção de parcerias e relações que buscam ampliar a integralidade e intersetorialidade das ações em rede são importantes para sua efetivação, evitando assim a fragmentação nos processos de trabalho, bem como que os

gestores e os profissionais cumpram com seu compromisso ético de prestar ações integradas, resolutivas e de qualidade, o que configura como direito da população.

De acordo com a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (BRASIL, 1996), que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, e a Lei nº 12.796 de 4 de abril de 2013 (BRASIL, 2013), que altera a Lei nº 9.394 (BRASIL, 1996), dispõe sobre os profissionais da educação e dá outras providências, o atendimento educacional especializado gratuito das pessoas com deficiência é um dever do Estado, que deve ser garantido preferencialmente na rede regular de ensino.

Entretanto, mesmo diante dessas iniciativas referidas pelas gestoras Ent. 4G, 6G e 18G e da legislação existente, são poucas as escolas com profissionais capacitados para receberem as crianças com SCZ no município estudado, diferentemente da realidade referida nas falas das responsáveis das crianças a seguir:

Ainda não, justamente por causa dessa dificuldade. [...] Então assim, eu não fui apresentada a escola... [...]. No meu bairro, por exemplo, eu não conheço nenhuma escola que tenha [monitor]. Ano que vem [nome da criança] tem que ir para escola, essa é uma das minhas preocupações e eu não sei o que fazer (Ent. 1R).

[...] no lugar onde eu moro não tem uma escola apropriada para ela e não tem pessoa apropriada assim para uma pessoa, é como é que fala? [...] [monitor] É, não tem pessoa ideal para tomar conta, [...] para saber qual é dificuldade da criança. [...] eu perguntei já para botar particular ela disse que não tem, se querer aí boto, aí eu vou e fico lá junto com ela [...] (Ent. 8R).

O estudo de revisão integrativa de Barros e Falcão (2020), analisou as ações acerca do processo de inclusão de crianças com microcefalia no ensino regular, os autores identificaram que a inclusão escolar desses alunos passa por diversos limites, desde inadequação do ambiente físico, falta de recursos pedagógicos, desde materiais escolares até profissionais especializados. Perceberam ainda a necessidade de definição, por parte do poder público de políticas educacionais que possam garantir não só o acesso dessas crianças a creches e pré-escolas, mas também a oferta de Atendimento Educacional Especializado.

Diante dos comprometimentos nos aspectos motores, sensitivo e cognitivo, as crianças com SCZ poderão apresentar dificuldades na escolarização, requerendo o apoio de profissionais capacitados. Entendemos, no decorrer do processo, a importância da existência de profissionais de apoio no ambiente escolar, de modo a auxiliar essas crianças na atenção às suas particularidades de ensino e de cuidado.

Segundo a Lei nº 12.056, de 13 de outubro de 2009 (BRASIL, 2009b), são acrescentados parágrafos ao Artigo 62 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que

estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, e no inciso 1º do referido Artigo, dispõe que “a União, o Distrito Federal, os Estados e os Municípios, em regime de colaboração, deverão promover a formação inicial, a continuada e a capacitação dos profissionais do magistério”.

Portanto, é uma responsabilidade do poder público promover atividades de educação destinadas aos profissionais que atuam na educação, de modo a capacitá-los para o desempenho de sua função/ profissão com maior qualidade.

Todavia, a realidade traduz dificuldades sobre tal questão. As Ent. 4G e 5G, reforçam as dificuldades encontradas para as crianças com SCZ acessarem a escola, tendo em vista a falta de profissionais de apoio e professores preparados na atenção às crianças com microcefalia.

Alguns já estão hoje com quatro, cinco anos de idade, já tão começando a buscar uma escola, a buscar uma creche, buscar algum atendimento da parte educacional, tão tendo dificuldades, porque no município tem uma dificuldade de se conseguir uma pessoa de apoio, [...] para estar dando um suporte na sala de aula e tudo. Soube recentemente que a prefeitura contratou, mas como os professores estão em greve a gente não sabe ainda como é que está isso e se é suficiente também para todos (Ent. 4G).

Em relação à educação essas crianças, algumas, já começaram a ir para creches, e a ir para algumas escolas. Mas assim, não é fácil, precisa ainda de um empenho de escolas preparadas e profissionais preparados também para estar recebendo essas crianças, certo? (Ent. 5G)

A falta de formação de professores, bem como de professores de apoio, impossibilitam que seja promovida uma estrutura eficiente e adequada para a inclusão escolar das pessoas com deficiência (MACIEL, 2000), a exemplo das crianças com SCZ, tornando-se uma necessidade urgente o preparo desses profissionais.

Tal situação leva-nos a refletir sobre os dados do estudo realizado por Williamson (2018), tendo uma das mães entrevistada informado que durante os meses em que seu filho frequentou a creche precisou ficar hospitalizado duas vezes por pneumonia, o que gerou certa desconfiança sobre o conhecimento dos cuidadores de como alimentar uma criança com disfagia, o que poderia estar favorecendo engasgos e as infecções respiratórias recorrentes.

Reiteramos que no caso específico das crianças com SCZ é necessário que os profissionais que atuam na educação tenham conhecimento sobre as suas particularidades e especificidades, de modo a promover a sua inserção escolar sem riscos para a sua saúde.

Os resultados do estudo realizado por Gonçalves e Fernandes (2019), cujo objetivo foi apreender os sentidos e significados que os professores produzem acerca do processo de

desenvolvimento e aprendizagem das crianças com SCZ inseridas em escolas da rede municipal de ensino de Campina Grande trouxe a presença de um profissional de apoio, denominado pelos autores de ‘cuidador(a)’, que se encontra sempre ao lado da criança, enquanto agente facilitador do processo de inclusão escolar, bem como dá os medicamentos necessários e realiza a sua estimulação. Contudo, não fica claro quem é esse ‘cuidador(a)’, deixando subentendido que pode ser a genitora da criança ou uma funcionária da escola, com indícios maiores de que seja a primeira.

No Brasil, o direito a creche para as crianças com SCZ tem sido um desafio, pois são poucas aquelas que estão utilizando desse serviço, o que coloca as cuidadoras em uma situação mais vulnerável ainda, pela impossibilidade de voltar ao mercado de trabalho (SILVA; MATOS; QUADROS, 2017).

Entendemos que a participação dos genitores no ambiente escolar e na inclusão da criança com SCZ na escola é deveras importante, como também um dever do poder público realizar a sua contrapartida e promover as condições necessárias para sua efetivação, dentre as quais citamos o profissional de apoio, especificamente para essa função.

Porém, divergindo das Ent. 4G e 5G, a Ent. 3G afirma que o município tem o programa de inclusão para atender às crianças e permitir o seu acesso às escolas.

[...] têm umas que completaram agora ano, então a gente já tem algumas que têm na escola. [...] ela entra naquele programa de inclusão para criança que tem algumas limitações. O município ele proporciona as escolas, não escolas assim separadas, mas escolas junto, onde eles têm ajuda de um ou outro educador que fica com essas crianças ou um número X, que eu não sei quantos são os números, mas eles atendem a essas crianças (Ent. 3G).

Uma contradição sobre tal situação foi observada num dos encontros em que participamos realizado pelo Projeto Aconchego no mês de abril de 2019, quando uma profissional da Secretaria de Educação falou sobre “Os direitos do estudante com microcefalia e a prática da inclusão na rede municipal de educação de Feira de Santana”, tema proposto a partir de dificuldades vivenciadas pelas mães de inclusão das crianças na escola e por não conhecer a rede municipal.

Além de discutir o direito das crianças à educação a palestrante informou as escolas municipais que possuem sala de recurso e possibilita maior apoio às crianças com deficiência, mas salientou que toda escola está apta a recebê-las. Uma fala de relevância, acompanhada de aspectos que poderão contribuir para o conhecimento e a promoção do direito à saúde das

crianças com SCZ, se efetivamente corresponder à realidade como estão sendo efetivadas na prática. Para tanto, é preciso estudos outros para acompanhar a Educação.

De acordo com a Lei nº 12.796/2013 (BRASIL, 2013), a educação especial diz respeito à modalidade de educação que é oferecida preferencialmente na rede regular de ensino para pessoas com deficiência, sendo disponibilizados também serviços de apoio especializado, quando necessário, na escola regular, para atender as particularidades dessa clientela.

Nesta nuance, a Nota Técnica nº 25 (BRASIL, 2016f), dispõe sobre a escolarização das crianças com microcefalia e enfatiza a importância da participação e inclusão dessas crianças nos diferentes espaços do ambiente educacional, bem como a necessidade de um trabalho intersetorial.

Já a Lei nº 13.005, de 25 de julho de 2014 (BRASIL, 2014), aprova o Plano Nacional de Educação - PNE e dá outras providências, o atendimento educacional especializado poderá ser promovido em salas de recursos multifuncionais, de modo a garantir a educação em tempo integral para pessoas com deficiência.

As Ent. 11R e 22R, complementam as falas das responsáveis Ent. 1R e 8R, assim como das gestores 4G e 5G, que pela proteção dos filhos referem alguns motivos para não os matricularem na escola como “proteção materna à criança”, “não tem pessoas adequadas para cuidar”, “muito surto de doenças virais”, “baixa imunidade da criança”.

As técnicas ‘puxaram até minha orelha’, porque eu tenho que botar ele na escola, só que assim, aquela questão de proteção mesmo do pai e da mãe que independente de ter a microcefalia ou não. [...] escola perto que pegue não tem, porque disse que não tem a pessoa adequada para cuidar, porém semana passada teve uma pessoa na Secretaria que é alguma coisa da Educação que falou assim que a gente tem o direito, que a gente pode procurar a escola e se eles se negarem a atender pode entrar em contato com ela que vai tá sendo solucionado essa situação. Então, eu acho que vai facilitar um pouco, porém esse ano eu não vou botar meu filho mais (Ent. 11R).

[nome] ganhou uma bolsa há um tempo atrás numa escola creche aqui perto de casa e aí, a gente decidiu não levar, porque estava tendo muito surto de doenças virais na época e como ele tem imunidade baixa a gente preferiu não levar. A gente quer dar um tempo, [...] para ele ganhar mais resistência imunológica, para gente começar a levar ele para escola. Mas até então ele não está indo para escola (Ent. 22R).

A Ent. 11R reitera a falta de profissionais preparados no ambiente escolar que fez com que ele não colocasse o filho na escola e salientou encontros realizados pela SMS e Secretaria de Educação, informando-os sobre o direito a educação. Do mesmo modo, a Ent. 22R relata que apesar de ter conseguido um bolsa para seu filho, decidiu por não o colocar nesse momento, para que pudesse ‘ganhar mais resistência imunológica’.

Compreendemos a proteção das famílias às crianças com SCZ, entretanto, salientamos, que conforme afirma o Artigo 6º da Lei nº 12.796 de 4 de abril de 2013 (BRASIL, 2013), “é dever dos pais ou responsáveis efetuar a matrícula das crianças na educação básica a partir dos 4 (quatro) anos de idade”. Mas, apesar de não ser obrigatória, a educação infantil que se refere a primeira etapa da educação básica busca promover o desenvolvimento integral da criança até cinco anos, nos seus aspectos físico, psicológico, intelectual e social.

No momento da nossa coleta de dados, algumas crianças com SCZ já se encontravam na faixa etária informada para iniciar a educação básica. Entendemos as preocupações e a proteção dos genitores, entretanto, percebemos que a inclusão das crianças com SCZ no ambiente escolar poderá colaborar para o seu tratamento e desenvolvimento. Neste sentido, os pais ou responsáveis das pessoas com deficiência necessitam de orientação e apoio, pois são sujeitos imprescindíveis na intermediação ou inclusão de seus filhos à comunidade (MACIEL, 2000) e suas instituições como as escolas.

De maneira divergente, para a Ent. 15PS, as crianças ainda não estão na faixa etária indicada pelo Ministério da Educação para ingressarem na escola.

[...] Devido ao surto, [...] foi 2015. [...] para o Ministério da Educação educacionalmente só pode entrar na escola a partir dos sete anos, pelo MEC. [...] eles estão entrando no, com três anos agora, mais ou menos, três anos a quatro. Então assim, educacionalmente eles ainda não estão [...]. Tem algumas crianças que estão em creche-escola, [...] nenhum ainda está em idade escolar, nem introduzido em nenhuma escola (Ent. 15PS).

Contudo, conforme a Lei nº 9394/1996 (BRASIL, 1996), os pais têm o dever de matricular as crianças na educação básica a partir dos quatro anos, apesar de ser considerado obrigatório o ensino fundamental, iniciando-se a partir dos seis anos de idade.

Para a Ent. 10PS muitas mães não querem ‘incluir’ os filhos na escola, mesmo que os profissionais falem da sua importância para o desenvolvimento infantil, apesar da dificuldade de acesso dessas crianças à educação, principalmente devido à falta de cadeiras apropriadas para elas.

[...] as mães normalmente não querem incluir eles na escola, mas a gente trabalha desde que elas chegam aqui a importância e mostra o quanto elas evoluem na nossa terapia a partir do momento que elas estão dentro da escola e muitas não conseguem a escola ainda, por conta de idade, mas conseguem a creche. [...] boa parte dos que a gente tem aqui estão na escola e assim, cognitivamente eles melhoram muito; a interação [...]. Só que eles ainda não têm um acesso de forma concreta, no sentido de que muitos vão estar lá mal posturados num turno todo, porque a maioria não conseguiu cadeira [...] (Ent. 10PS).

A falta de cadeira apropriada para garantir a postura adequada da criança, também foi mencionada pela Ent. 13R, enquanto um empecilho para levar seu filho para a escola.

Ainda não. Não porque assim a dependência de [nome da criança] na escola é a cadeira que ele não tem ainda, porque sem a cadeira eu acho que é difícil para ele poder, aí eu estou esperando [...] (Ent. 13 R).

Para o Ministério da Educação (BRASIL, 2015b, p. 62), atendimento educacional especializado na educação infantil busca promover que as crianças com deficiência “usufruam da acessibilidade física e pedagógica aos brinquedos, aos mobiliários, às comunicações e informações, utilizando-se da Tecnologia Assistiva como uma área que agrega recursos e estratégias de acessibilidade”.

Deste modo, consideramos importante que além da existência de um corpo docente preparado, o ambiente físico das escolas e das salas de recursos multifuncionais precisam estar adaptados e adequados para atender às especificidades das crianças com SCZ e as cadeiras que garantam sua postura adequada é essencial, tendo em vista a diminuição do controle e tônus cervical, sendo necessário, muitas vezes, a disponibilização de Tecnologia Assistiva (Tecnologia de Apoio) adequada.

Outros profissionais mencionaram também a não aceitação de algumas escolas em admitirem crianças com SCZ: “Já, estuda [...] em uma escola em [nome do local], porque algumas escolas recusaram e lá, [...] ela conseguiu matricular ele” (Ent. 19PS); “Algumas, mas a queixa das mães é que quando tentam inserir as escolas não aceitam, não aceitam” (Ent. 21PS).

Reiteramos que de acordo com legislação apresentada anteriormente, a exemplo da CFB (BRASIL, 1988), ECA (BRASIL, 1990b), Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a), Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996), entre outras, a educação é um direito das crianças com deficiência, dentre elas aquelas com SCZ, que deve ser garantido preferencialmente na rede regular de ensino. Daí, as escolas não podem se recusar a receber e acolher essas crianças, inclusive precisam promover adequações estruturais e de seus profissionais, para a promoção de um serviço de qualidade.

A rejeição das crianças com a SCZ pelas escolas, é referida pela Ent. 16PS, que complementa as Ent. 19PS e 21PS, ao mencionar que algumas escolas particulares têm cobrado um valor maior para poder matricular as crianças com SCZ:

Porém outras crianças, é, como, por exemplo [nome] que tentou procurar algumas creches particulares, a escola, segundo eles, colocou um valor a mais para cuidar dessas crianças [...] e eles disseram que não tinham condições de manter a escola mais esse outro valor [...] (Ent. 16PS).

As redes regulares de ensino nas quais as crianças com deficiência poderão estar inseridas, dizem respeito ao ensino público ou privado. A inserção de uma criança com SCZ no ambiente escolar precisará de um profissional de apoio o que poderá necessitar da disponibilização de recursos financeiros pelas instituições para a sua contratação. Contudo, não é justificativa para se pagar mais caro para a efetiva inclusão dessas crianças no ambiente escolar. A família precisa ser estimulada para reconhecer a educação enquanto um direito dessas crianças.

Mesmo tendo escolas particulares cobrando um valor maior para essas crianças, acreditamos que, talvez, possa inviabilizar o acesso à educação, diante da condição financeira das famílias, como afirmado pela Ent. 6G:

[...] Até onde eu tenho conhecimento do que eu tenho acompanhado todas as crianças que conseguiram hoje, [...] elas estão pagando por uma educação privada. Então você tem famílias carentes que recebem o BPC e que como não tem disponibilidade na rede pública, não conseguiram, elas estão pagando. [...] isso é um grande problema, [...] isso tem que ser resolvido, isso é responsabilidade do Estado, isso é um direito assegurado na lei que essas famílias tenham acesso à educação pública (Ent. 6G).

Em sua fala a Ent. 6G faz referência que o pagamento de instituições privadas para acesso à educação das crianças com SCZ tem sido realizado porque elas não têm conseguido acessar a rede pública. Complementa ainda que “isso é um grande problema [...] isso tem que ser resolvido, isso é responsabilidade do Estado, isso é um direito assegurado na lei que essas famílias tenham acesso à educação pública”.

Ademais, mudanças precisam ser efetivadas. A Ent. 17PS reforça a necessidade de mudanças no setor educacional que realmente colaborem com a inclusão das crianças com SCZ nesses espaços:

[...] outra coisa também que tem que ser mudada, o âmbito escolar também tem que ter acessibilidade para essas crianças. Preconiza acima de 20 crianças considerada ‘normal’, um professor para auxiliar [...] e ter um cuidador para auxiliar se tiver alguma criança especial. [...] o que a gente vê hoje não é isso. Tem sala aí com 50, 60 alunos e quando tem um aluno especial é jogado para APAE, não é jogado para fazer inclusão numa escola ‘normal’ [...]. [...] só cuidar do corpo e não introduzir a criança, [...] no âmbito social, isso aí não resolve, resolve em parte, mas não resolve tudo. Então, no meu ponto de vista, essas crianças não estão assistidas pela rede de educação básica do município (Ent. 17PS).

Apesar de ser um direito a inserção das crianças no ensino regular, a Ent. 17PS deixa explícito que muitas vezes essas crianças são assistidas em instituições de ensino especiais como a APAE, o que reforça que a inclusão escolar não tem sido efetivada na prática.

Na realidade observamos que a inclusão escolar das crianças com deficiência tem se mostrado com estrutura deficiente para sua implementação, com questões teóricas e legais que precisam ser praticadas, pois tem sido caracterizada pela “falta de formação de professores, de recursos técnico-pedagógicos, de estímulo suplementar, de acompanhamento de equipe multidisciplinar – fonoaudiólogos, assistentes sociais, psicólogos, terapeutas ocupacionais –, de salas e de professores de apoio” (MACIEL, 2000, p. 54), recursos imprescindíveis nesse processo e para sua inclusão social.

Concordamos com Maciel (2000, p. 56) que a inclusão social se constitui na verdade uma medida econômica, “uma vez que o portador de deficiência e outras minorias tornam-se cidadãos produtivos, participantes, conscientes de seus direitos e deveres, diminuindo, assim, os custos sociais”, sendo, portanto, uma responsabilidade coletiva a lutar a seu favor.

Não podemos ignorar que o Zika vírus gera grandes problemas que envolvem toda a sociedade e a economia do país, justificado por Canossa, Stelute e Cella (2018) pelo custo do tratamento médico da criança microcefálica e de sua família, sendo que a genitora, muitas vezes, deixa de trabalhar para dar suporte e acompanhamento ao tratamento.

No que se refere às condições sociais em que essas famílias vivem, salientamos que muitas encontram-se em situação de vulnerabilidade social, como mencionado pela Ent. 24Pe:

Olha, eu não tenho as estatísticas [...], aqui em mãos para te dizer, mas o que a gente sabe de vivência na pesquisa é que [...] as famílias que foram mais afetadas foram pessoas de vulnerabilidade social, tanto aqui na Bahia, foi periferia de Feira, foi periferia de Salvador. [...] os relatos com o pessoal de Pernambuco [...], então o que a gente nota é que houve claro, é, pessoas que tinham uma condição melhor de vida que teve esse contato, mas eu acho que foi menor do que aquelas mães que têm vulnerabilidade social, econômica também [...] (Ent. 24Pe).

Segundo Silva, Matos e Quadros (2017), a maioria dos casos de SCZ atingiu ‘fortemente’ as pessoas das classes econômicas menos favorecidas e que residiam nas periferias. Os resultados do estudo realizado por Souza e outros (2018), em Pernambuco, foram convergentes ao associarem uma maior prevalência de microcefalia e más condições de vida; particularmente, residir em áreas urbanas com condições de vida precárias está associado a uma maior prevalência de microcefalia em comparação com residir em áreas com melhores condições.

Outrossim, tivemos oportunidade de realizar duas visitas domiciliares nas residências em que as mães entrevistadas se encontravam. Uma acompanhando um profissional do NASF e a outra para realizar a entrevista previamente agendada. A genitora que foi visitada pela profissional do NASF estava na casa de um familiar (avô), na zona rural, sendo uma residência em condições precárias de conservação. Já a residência da genitora que fomos realizar a entrevista encontrava-se em um melhor estado de conservação e situava-se na zona urbana.

Divergindo da Ent. 24Pe, a Ent. 4G afirma, que na verdade há uma variação na classe social das famílias que possuem crianças com SCZ: “Varia muito, né. Essas pessoas que foram acometidas com a questão do Zika vírus são de classes sociais baixa, média e alta, então a gente tem pessoas aqui de todas, de todos os níveis sociais, de todas as classes sociais [...]” (Ent. 4G).

Concordamos com a Ent. 4G que houve uma variação nas classes sociais das famílias acometidas pela SCZ. Entretanto, conforme a Ent. 24Pe e os dados nos estudos citados, é perceptível sua maior ocorrência nas famílias de baixa renda nos diversos cenários do Brasil, como afirmam Silva, Matos e Quadros (2017).

Considerando a condição financeira/ econômica da família, a renda familiar é complementada ou muitas vezes tem como fonte principal o BPC. O perfil de vulnerabilidade das famílias colaborou para a criação da Portaria nº 58, de 3 de junho de 2016 (BRASIL, 2016j), que dispõe sobre ações articuladas das redes de Assistência Social e Previdência Social na atenção às crianças com microcefalia para o acesso ao BPC.

Esse benefício, no valor de um salário mínimo é disponibilizado para famílias que tenham pessoas com deficiência ou idoso e que não possam garantir o próprio sustento. Para tanto, terão que ter renda *per capita* inferior a um quarto do salário mínimo e a deficiência da criança comprovada com o laudo médico.

Quanto a renda familiar das crianças com SCZ deste estudo, em sua maioria, o BPC tem sido a principal renda para as suas despesas, como salientado nas falas a seguir.

[...] essas crianças recebem é um salário mínimo e eles acham que esse um salário mínimo dá para sustentar duas pessoas, porque não é sustentar [nome da criança], a mãe de [nome da criança], [...] de quem quer que seja, se anula, pára de trabalhar. Só que essa mãe continua adoecendo, comendo, vestindo e não dá... (Ent. 1R).

Porque a gente recebe, recebe um salário, [...] mas você não sabe as dificuldades dentro de casa. [...] você não sabe se mora de aluguel, no caso espera o mês todo para fazer [...] feira, pagar aluguel, luz, água, merenda para criança, fralda, não tem

condições, não tem lógica, não é? [...] no meu caso eu não sou só eu e [nome da criança] [...] no total lá em casa são seis pessoas, [...] aí a dificuldade já é maior ainda [...]. Porque um salário só não dá não, se você não souber controlar, não vale nada... (Ent. 8R)

[...] com o BPC que a gente recebe dela eu dou uma ajuda em casa, a metade toda voltada para ela e como não recebemos nenhum auxílio para gente que tivemos que deixar de trabalhar, aí eu tenho que usar o dela também que é para ela, um pouco para mim e pros meus outros dois filhos. [...] o marido [...] paga as contas, bota compra dentro de casa, faz essas coisas e um salário mínimo também não é essa... é ele trabalha, aí as condições que a gente [...] não precária, mas poderia ser melhor (Ent. 12R).

De maneira convergente as falas das Ent. 1R, 8R e 12R explicitam que apesar do benefício ser destinado à criança com SCZ, ele, muitas vezes, auxilia nas despesas familiares, pois a mãe teve que deixar de trabalhar e ajudar na renda, para poder cuidar da criança.

Uma criança com SCZ, para Sá e outros (2020), traz mudanças na dinâmica familiar não só nas relações intrafamiliares, como também no que diz respeito aos aspectos econômicos. E, por isso, os gastos financeiros aumentam devido a necessidade de deslocamentos para os serviços de saúde, bem como de aquisição de insumos, itens de higiene pessoal e alimentação para as crianças, o que é, muitas vezes, agravado pelo fato de um dos genitores deixar de trabalhar para cuidar da criança, frequentemente sendo a mãe que fica com essa responsabilidade.

Portanto, é preciso fortalecer as redes de apoio familiar, bem como promover meios que garantam a ampliação de sua renda, com os benefícios sociais e/ ou outros meios que busquem a reinserção dos genitores no mercado de trabalho.

Além do BPC, as Ent. 8R e 14R recebem o Bolsa Família, complementando as falas anteriores. Mas, tem sido comum o relato de mães informando corte no Bolsa Família por estar recebendo o BPC. Contudo, já existe legalidade em receber os dois benefícios, já que um é destinado à família e o outro a pessoa com deficiência (SILVA; MATOS; QUADROS, 2017) : “[...] depois de oito, de sete anos eu correndo atrás do Bolsa Família, depois de [nome da criança] que veio, que eu comecei a receber [...] (Ent. 8R)”; [...] [BPC e] Bolsa Família, renda de trezentos reais (Ent. 14R)”.

Complementando as falas anteriores das Ent. 1R, 8R e 12R, o BPC enquanto renda da família também foi mencionado na fala das Ent. 15PS e 16PS:

A renda é o BPC, que é o Benefício de Prestação Continuada, que eles vivem apenas disso os que têm baixa renda, [...] a gente sabe que é baixo, que é o salário mínimo e que é para manter a criança, só que a gente sabe que acaba pagando água, luz,

porque a mãe tem que parar de trabalhar para poder cuidar da criança e trazer ela para os atendimentos. Nem todas têm seus companheiros para poder manter a casa e ter o benefício [...] (Ent. 15PS).

[...] grande maioria é uma condição de vulnerabilidade social grande [...]. Pelo que a gente tem de contato muitas delas vivem com o benefício [...]. Então assim, normalmente são mães que abdicaram da sua vida, então tem mães aqui que faziam cursos, tem uma mãe mesmo [...] a partir do momento em que [nome] nasceu ela teve que abdicar de toda a situação dela, de todo o trabalho e a rotina que ela tanto gostava para cuidar de [nome]. [...] há algum tempo ela referiu que o pai estava desempregado, então só estava basicamente com o benefício, mas o apoio que ela tinha ao redor fazia com que as condições fossem melhores (Ent. 16PS).

Nestas falas o BPC tem se constituído na principal fonte de renda da família, tendo em vista que as mães comumente deixam seus empregos para cuidar das crianças com SCZ. Além disso, a Ent. 15PS acrescenta que algumas mães não têm companheiros para ajudar nas despesas, bem como a Ent. 16PS enfatiza que quando os genitores ficam sem trabalhar o benefício fica como o único aporte financeiro.

Segundo Pereira e outros (2017), com este cenário, é estratégico que ações afirmativas de garantia do acesso às políticas públicas levem em consideração o meio social e as famílias no qual a pessoa com SCZ está inserida. Todavia, para Silva, Matos e Quadros (2017), é necessário que os benefícios oferecidos pelo sistema de proteção social sejam proporcionais às reais demandas financeiras das famílias, de modo a garantir condições concretas de sua subsistência.

Mas, apesar da renda do BPC ser considerada como renda principal para muitas famílias, bem como da articulação proposta para a promoção do acesso às crianças com microcefalia, segundo a Portaria nº 58, de 3 de junho de 2016 (BRASIL, 2016j), a Ent. 22R relata dificuldade para conseguir o benefício:

[...] uma foi para conseguir o BPC, que eles questionam tudo o que você tem dentro de uma casa [risos]. [...] você não pode ter uma geladeira dessa (duplex), você não pode ter uma máquina de lavar, você não pode ter uma televisão 50 polegadas, você não pode... [...] que eu moro em cima na casa dos meus pais, tudo está no nome do meu pai, nem a casa pode ser sua [...]. Então quando eu falei que a casa não era minha foi que [nome da criança] passou a ter esse direito. Então você tem que realmente viver num estado de miserabilidade para você conseguir, é, no caso o, o BPC (Ent. 22R).

Tal afirmação é convergente ao estudo de Oliveira e outros (2019), tendo uma das mães entrevistadas referido que ainda não tinha conseguido o auxílio da filha, o que impedia a sua frequência de forma mais assídua nos atendimentos destinados à sua estimulação precoce.

As dificuldades para conseguir o BPC, de acordo com Silva, Matos e Quadros (2017), podem estar relacionadas a falta de compreensão sobre os documentos necessários, o que

pode requerer a peregrinação por diversos órgãos em busca de uma informação precisa sobre os mesmos e poder recebê-lo.

Como discutido anteriormente, para ter acesso ao BPC a família precisa ter uma renda de até um quarto de um salário mínimo, o que atualmente equivale a R\$ 261,25. Ideia essa convergente com a fala da Ent. 22R e o estudo de Silva, Matos e Quadros (2017), ao afirmarem que algumas mães relataram que precisam ser ‘miseráveis’ para conseguirem esse benefício.

Contudo, a comprovação da baixa renda é um dos requisitos necessários a ser cumprido para a obtenção do benefício, conforme afirma o Ent. 5G: “[...] em relação à renda, é, [...] todas elas têm o direito ao BPC, lógico que em relação à comprovação todas têm que estar dentro do critério, [...] a comprovação realmente da baixa renda familiar para que possa adquirir” (Ent. 5G).

Uma situação experienciada pela Ent. 13R, que ainda não recebeu o BPC, pois estava trabalhando de carteira assinada, parou de trabalhar, já fez perícia há aproximadamente três (3) meses e ainda aguarda o retorno.

Eu tenho união estável, moro com o pai de [nome da criança], tem uma menina também, [...] ela tem onze anos. [...] No momento ele não está trabalhando, está desempregado, mas faz uns bicos que ajuda. [nome da criança] ainda não recebe benefício, não, porque eu trabalhava de carteira assinada, aí o BPC foi negado por conta da minha carteira assinada, aí agora que eu dei baixa que eu vou entrar de novo para poder tentar recorrer. [...] Assim, eu parei de trabalhar em dezembro do ano passado. [...] Já fez perícia, já fiz tudo, estou aguardando só (Ent. 13R).

Diante desta situação, como reforçam Scott e outros (2018, p. 680) “as comprovações de pobreza para BPC continuam sendo exigidas”; além do mais outros critérios como possuir eletrodomésticos e pisos de cerâmica, podem ser impeditivos para sua aquisição. Para esses autores, ter BPC não afasta a angústia das cuidadoras pois, legalmente, o BPC impede que elas trabalhem com carteira assinada, afastando-as da proteção previdenciária. Porém, vemos que é importante que a proteção social seja destinada não só para as crianças com SCZ como também para suas cuidadoras, de modo a garantir-lhes condições mais dignas de vida.

Parar de trabalhar para cuidar do filho com SCZ é algo comum na vida das mulheres, como relatado nas falas dos Ent. 6G, 18G e 20G:

[...] a maioria não tem, não tem renda, produto do trabalho, porque a maioria teve que parar de trabalhar, as mães que trabalhavam pararam de trabalhar e vivem, a grande maioria, vivem do benefício, que é o Benefício de Prestação Continuada [...] (Ent. 6G).

[...] a grande maioria dessas mães abandonaram seus trabalhos, não tem como ela trabalhar [...]. Algumas famílias contribuem, avó, tio, mas assim não é suficiente. [...] com o BPC, a gente sabe que não é suficiente [...], mas assim foi o que deu uma assistência financeira a essas famílias, entendeu? (Ent. 18G).

[...] então são pessoas que vivem muitas vezes do benefício, famílias que especialmente a mãe precisou sair da sua vida laboral para ficar com essa criança [...] (Ent. 20G).

Vários estudos são convergentes com as falas das Ent. 6G, 18G e 20G uma vez que, na maioria dos casos, as mães deixaram de trabalhar para cuidar de seus filhos com SCZ e acompanhá-los nos atendimentos necessários, renunciando a sua vida profissional (SÁ et al., 2017; SCOTT et al., 2017; FREIRE et al., 2018; OLIVEIRA et al., 2018; HAMAD; SOUZA, 2019).

Um outro estudo, de Junqueira e outros (2020), revela a complexa rotina de cuidados das crianças com SCZ o que acaba exigindo das mães dedicação exclusiva, porque elas são responsáveis por levá-las às unidades de saúde, bem como realizar seus cuidados no domicílio, além dos serviços domésticos e cuidar dos outros filhos. Realidade esta observada, dando-nos a oportunidade de ver que é notório o preparo dessas mães para responder a necessidade de um cuidado que é multiprofissional direcionado não só para as crianças com SCZ, como também para a sua família, assumindo na maioria das vezes a sobrecarga maior de cuidados.

Do mesmo modo a Ent. 8R refere que deixou de trabalhar formalmente para cuidar dos filhos:

Só o meu marido, ele é ajudante de pedreiro, trabalha o dia que dá certo, no caso se não tiver serviço ele não trabalha, se tiver ele trabalha. Eu trabalhava, fazia faxina, eu não ficava, nunca fiquei em casa não [...]. Mas eu trabalhei de carteira assinada já uma vez, duas vezes, [...] eu já fui babá, mas agora mais não. É, hoje eu não trabalho mais por conta de [nome da criança]. Eu limpo uma casa assim de parente, [...] porque onde eu vou eu levo ela [...] (Ent. 8R).

Vemos nesta fala que, para complementar a renda, a Ent. 8R faz limpeza em domicílios de parentes, porque tem como levar a filha também. Além desses meios informais que poderão colaborar para renda familiar, entendemos a importância de instituições não-governamentais e governamentais no fornecimento de medidas alternativas que busquem capacitar as mães para atividades laborais ou artesanais que possam ser realizadas no domicílio e proporcionar-lhes alguma autonomia ou complemento financeiro.

Outras iniciativas têm sido assumidas por algumas associações de mães de crianças com SCZ que têm realizado ações voltadas à geração de renda, com disponibilização de cursos para confecção de artesanatos e produção de alimentos a serem comercializados (SCOTT et al., 2017), o que consideramos como iniciativas positivas.

Outrossim, a Ent. 22R diverge das falas das responsáveis Ent. 7R e 8R e das gestoras, Ent. 6G, 18G e 20G, ao referir que continuou trabalhando e o pai da criança deixou de trabalhar.

O pai hoje não trabalha, porque ou um ou outro tem que parar; para cuidar do filho; e aí, como meu trabalho é local, eu desço a escada já estou no meu trabalho, então foi mais viável assim, eu trabalhar aqui, com o que eu faço, que é a parte estética, e o pai hoje fica com [nome], hoje recebe o BPC, o auxílio, do governo (Ent. 22R).

No estudo realizado por Vale e outros (2020), algumas mães que participaram informaram que trabalham; as mulheres mantêm seu vínculo empregatício frequentemente quando é o único com renda familiar fixa, o que pode evidenciar uma divisão social das atividades familiares.

Historicamente, o cuidado ainda é fortemente atrelado e associado à figura feminina, materna, enquanto os homens são vistos como provedores (DUARTE et al., 2019; VALE et al., 2020), o que poderá justificar o cenário encontrado neste estudo em que a maioria das genitoras deixaram seus trabalhos para cuidar de seus filhos.

Diante das questões financeiras mencionadas, muitas famílias não têm moradia própria, exemplificadas nas falas a seguir: “[...] moro de aluguel” (Ent. 7R); “[...] eu não tenho casa própria, eu moro de aluguel [...] e estou em busca da casa própria [...]” (Ent. 11R); “[...] a gente mora de aluguel. [...] mudamos de lá para rua mais abaixo, por conta do aluguel que estava sendo alto, aí quando vinha aluguel, luz, tal, a renda não estava dando; aí a gente mudou para uma casa menor para tentar ver se segura” (Ent. 13R).

A moradia, juntamente com a saúde, é considerada um direito social no Artigo 6º da Constituição Federal (BRASIL, 1988). Deste modo, reiteramos a importância de que seja assegurado a todas famílias ou sejam criados meios/ estratégias que possam colaborar para a sua garantia.

Portanto, a priorização ao Programa Minha Casa, Minha Vida discutida na seção sobre a dimensão política do acesso ao direito à saúde, poderá se constituir em um aspecto facilitador desse processo, apesar dos entraves já salientados no que diz respeito a localização

dos conjuntos habitacionais nas periferias urbanas e a falta de acesso a serviços básicos, como escolas, unidades de saúde, entre outros.

Desta forma, mesmo conseguindo a casa pelo Programa Habitacional, algumas famílias ainda continuam residindo de aluguel, como explicitado nesta fala: “Eu tenho uma casa Minha Casa, Minha Vida, mas eu não moro lá não, está fechada, [...] depois que eu tive [nome da criança] que eu saí de lá, porque lá [...] eu moro no segundo andar e tudo para mim lá é ruim, eu moro de aluguel hoje. Lá está fechado” (Ent. 8R).

Como a Ent. 8R já residia no conjunto habitacional antes de sua filha com SCZ nascer e o seu apartamento situava-se no segundo andar, acabou dificultando a sua permanência, precisando fechá-lo e fazer a locação de um outro imóvel que atendesse as especificidades da criança.

Outras famílias, as Ent. 12R e Ent. 22R, têm casa própria, divergindo das Ent. 8R, Ent. 11R e Ent. 13R.

[...] a gente tem casa própria, porém ainda inacabada, mas é da gente, melhor do que aluguel e a gente vive assim, em condições [...] não precárias, [...] não é um local ideal que seria adequado para ela, porque teria que ser numa casa toda, é, como se diz? No azulejo e [...] tem uma parte que não tem ainda, toda forradinha [...] (Ent. 12R).

[...] A maioria não tem, [...] uns correram atrás do Minha Casa Minha Vida, né, que até hoje também no, não recebeu, mas a minha, a que eu moro é própria, é minha (Ent. 22R).

Mesmo não considerando a sua residência um local ideal, adequado para a sua filha, a Ent. 12R pensa que é melhor que ter que pagar aluguel. A Ent. 22R complementa a dificuldade de conseguir habitação por aqueles que buscaram o Programa Minha Casa, Minha Vida.

As definições legais asseguram direitos sociais às crianças com condições crônicas ou com deficiência, todavia Tavares, Duarte e Sena (2017) reforçam que as estratégias para sua efetivação ainda são incipientes e apresentam restrição de financiamento e, portanto, entendemos que requer investimento do poder público no sentido de mudar essa realidade.

O ambiente doméstico também tem sido espaço para as atividades de lazer das famílias, conforme afirma a Ent. 11R:

[...] eu sou um cara muito caseiro, eu quando não estou trabalhando eu gosto de ficar em casa, eu não sou muito de sair e tal, então eu faço alguma coisa em casa, a gente faz uma programação entre família mesmo, é um churrasco, é uma coisa e todo mundo junto e claro que meu filho está sempre ali no meio, junto com a gente, está no colo de um, no colo de outro e comendo na cadeirinha dele, comendo o que a gente come [...] (Ent. 11R).

As obrigações diárias de cuidados aos filhos, o tempo disponibilizado para os tratamentos nas unidades de saúde e em seu próprio domicílio, muitas vezes, acarreta em pouco tempo que os pais disponibilizam para realização de atividades pessoais e de lazer (SÁ et al., 2017), uma situação que pode justificar o fato de o lazer ser realizado na residência.

Com referência ao lazer, observamos algumas dificuldades, dentre elas a de locomoção dessas crianças o que pode restringir as práticas de lazer, inclusive ressaltadas pela Ent. 17PS:

O lazer dessas crianças são também meio que restrito devido à locomoção. [...] acessibilidade é dar todo um aparato tanto para pessoa que vai usar quanto para o cuidador dela. Então o lazer no caso dessas crianças aí é muito, muito fraco, digamos assim, muito... Acredito que não tenha, não tenha um lazer, [...] não tem lazer (Ent. 17PS).

De acordo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a), a acessibilidade diz respeito a condição que permite a utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação. O Artigo 8º desta legislação ainda afirma que é dever do Estado, da sociedade e da família assegurar a acessibilidade à pessoa com deficiência.

Por conseguinte, faz-se necessário que o Estado e a sociedade facilitem a locomoção e a acessibilidade das crianças com SCZ para que o seu direito garantido no referido Estatuto seja implementado na prática, o que poderá ser possibilitado a partir da criação de rampas, da disponibilização de transportes, de cadeiras de rodas, entre outros.

Além disso, para a Ent. 14R, a deficiência e a debilidade da criança, fazem com que as saídas mais frequentes sejam para os atendimentos nos serviços de saúde: “[...] só sai mesmo para as consultas médicas, porque tem aquela questão que [nome] é uma criança que ele não pode ficar muito exposta ao vento, à frieza, devido aos problemas mesmo que ele tem”.

Neste sentido, os serviços de saúde poderão desenvolver atividades que promovam a interação e a diversão das famílias e das crianças em seu ambiente, com o objetivo de colaborar para o lazer das mesmas.

As programações em família e sua participação em atividades proporcionadas no ambiente familiar e externos, complementam a fala da Ent. 11R.

Ah eu sempre procuro ir porque é um estímulo também. Ontem mesmo [nome da criança] passou por um dia bom, [...] um chá de casa nova da tia, da [...] minha cunhada. [...] Aí lá no posto sempre tinha atividades, datas comemorativas assim a enfermeira de lá fazia; aí todas as que tinha a gente ia, aí [nome da criança] já gostava, [...] sai também para parque, ali o Parque da Cidade também, da Lagoa, para as atividades e vai na praça [...] aí a gente vai (Ent. 12R).

Sim, a gente sempre, está sempre saindo. [nome da criança] é um menino que sai muito, vai para shopping, para rua; a gente vai no Parque do Saber, ele já foi, sempre que tem alguma coisa assim a gente vai e leva ele (Ent. 13R).

O bem-estar das crianças que apresentam doença crônica e de sua família é influenciado pela qualidade das experiências nos diversos contextos em que vivem (PAIS; MENEZES, 2019). Deste modo, acreditamos que as ações de lazer nos ambientes frequentados pelas famílias das crianças com SCZ, tanto internamente em seu domicílio, quanto na comunidade onde residem, poderão colaborar de forma positiva para o desenvolvimento infantil, sua inclusão social e a promoção da saúde em sua concepção ampliada.

As falas das profissionais de saúde, Ent. 9PS e 10PS, convergem com as referidas anteriormente sobre as atividades de lazer promovidas nos serviços de saúde em datas comemorativas, além de outras ações desenvolvidas junto com a família.

[...] enquanto ao programa a gente tem a reunião de pais, essas datas todas comemorativas a gente comemora com eles; teve o carnaval, vai vir a páscoa que vai ser semana que vem [...]. E fora disso [...] eles viajam, eles vão para os lazeres deles; enfim, dentro das possibilidades deles, porque a gente sabe que têm famílias que têm algumas condições, mas tem família que não têm condições, assim, e já evita sair com a criança, entende? (Ent. 9PS).

As mães tentam na medida do possível. Dentro da terapia a gente sempre tenta trazer algo mais de lazer nesses dias temáticos, a gente tenta associar a reabilitação a um pouco disso, mas ainda fica restrito ao centro de reabilitação. [...] acaba sendo uma coisa mais dentro da própria família, dentro do próprio lar e questões financeiras que é o que a maioria fala, a maioria vive de benefício, então muitas vezes elas poupam, porque o lazer implica também, às vezes, em algum gasto e acaba por deixar de acontecer (Ent. 10PS).

Em concordância com Silva e outros (2019), destacamos a importância do contexto cultural e social para as crianças com SCZ, pois poderão promover a interação com o ambiente, a realidade e o contato interpessoal, estimulando positivamente o seu desenvolvimento motor, sensitivo e cognitivo.

Essa interação nos serviços com espaços e ações que favoreçam o desenvolvimento de atividades lúdicas e de lazer precisam ser incentivadas e realizadas, aqui exemplificadas pelo Projeto Aconchego, complementadas pelas gestoras Ent. 3G, Ent. 6G e Ent. 18G, a respeito das falas das Ent. 9PS e 10PS (profissionais), mediante a participação das famílias e das crianças com SCZ nas atividades realizadas pelo referido Projeto, o qual tem contribuído para proporcionar um ambiente de lazer e lúdico.

[...] porque eu preciso proporcionar lazer para criança e para esse cuidador dessa criança, porque é uma mãe que não tem direito a ir a um salão, a se valorizar em relação a sua autoestima. Então nesse dia a gente traz pessoas para cortar cabelo, para pintar a parte da maquiagem para gente trabalhar com a autoimagem dela, porque são pessoas extremamente carentes (Ent. 3G).

[...] Então a gente fez, no último encontro, dia da beleza para que elas pudessem maquiagem, cortar o cabelo, fazer atividades que, pensar um pouquinho nelas. E aí a gente assume os bebês enquanto elas estão, é, elas trazem os bebês, mas enquanto elas estão se maquiando, se arrumando, a gente está cuidando dos bebês junto com elas (Ent. 6G).

[...] enquanto política de saúde, a gente tem o Projeto Aconchego [...]. Então assim, esse Projeto Aconchego quem idealizou foi a Vigilância Epidemiológica; a gente deu continuidade enquanto Atenção Básica, é uma parceria na verdade. [...] a gente faz encontros semanais, dia das mães, Natal, o São João, então assim a gente promove algumas atividades, que são educativas, que são lúdicas, que acabam também movendo um lazer para essas famílias (Ent. 18G).

A partir da nossa observação, vimos que realmente as ações realizadas no Projeto Aconchego têm colaborado tanto para o lazer quanto para o compartilhamento de conhecimentos entre as famílias e profissionais que atendem às crianças com SCZ. As mães e crianças se mostraram contentes e participaram das atividades propostas, apesar de termos percebido uma frequência reduzida das mães nas atividades (cerca de sete mães com crianças e/ ou famílias em cada encontro que participamos).

Concordamos com Scott e outros (2018) que o convívio nesses espaços coletivos podem promover a sociabilidade e a solidariedade entre seus pares, com as ações de diversões que têm sido realizadas voltadas tanto para as crianças com SCZ quanto para seus familiares, numa visão de também ‘cuidar das cuidadoras’.

Neste sentido, as experiências como as vivenciadas no Projeto Aconchego, bem como aquelas que valorizam as práticas culturais e de socialização nos serviços de saúde coadunam para a produção da saúde enquanto direito de cidadania numa concepção ampliada.

4.4 A organização dos serviços, a participação social e a gestão enquanto aspectos constituintes da dimensão administrativa do direito à saúde

A dimensão administrativa do direito à saúde é atinente à organização, participação social e gestão.

No que diz respeito à organização dos serviços, a partir das falas das mães/ pais ou responsáveis, dos profissionais de saúde, gestores e pesquisadora, ficou evidente que o município de Feira de Santana tem um protagonismo da Secretaria Municipal de Saúde, principalmente pela VIEP e, em seguida, pelo Centro de Arboviroses, também denominado Centro de Infectologia, bem como pela rede de apoio credenciada ao SUS ou da rede SUS, no atendimento às crianças com SCZ.

De modo a caracterizar o exposto nas falas, elaboramos resumidamente na Figura 11, como tem se conformado a organização dos serviços para o atendimento das crianças com SCZ em Feira de Santana-BA.

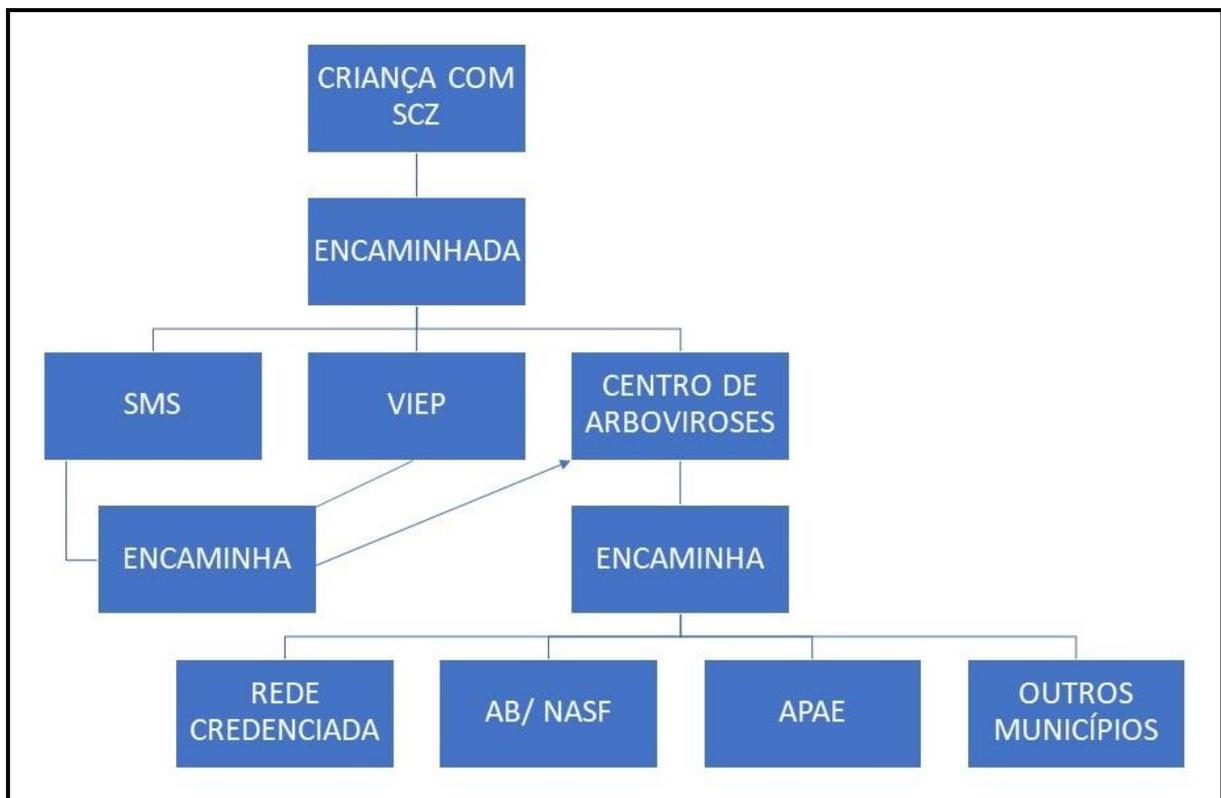


Figura 11 Caracterização da organização dos serviços de atendimento das crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika em Feira de Santana-BA, mar.-out., de 2018. Fonte: Elaborada pelas autoras.

Ao nascer uma criança com sinais sugestivos de SCZ, principalmente a microcefalia, elas são encaminhadas para a SMS: “[...] Quando eu fui até a Secretaria de Saúde eu fui encaminhada pelo hospital mesmo onde ele nasceu. Foi a assistente social de lá mesmo que me encaminhou para Secretaria de Saúde” (Ent. 14R).

Quanto a organização das ações relacionadas à epidemia do vírus Zika inicialmente, segundo Quadros, Matos e Silva (2020), coube ao serviço de Vigilância Epidemiológica principalmente o controle do mosquito, e a atenção à saúde, reunindo serviços de saúde e instituições de assistência e pesquisa, congregando, inclusive, profissionais de saúde para colaborar nesse processo.

No que diz respeito a atenção à saúde, o município de Feira de Santana com o surgimento dos primeiros casos de SCZ observamos que a rede de serviços destinados a atender às mães e crianças ainda não estava organizada e preparada para recebê-las, assim, os casos notificados ao nascimento eram encaminhados diretamente para SMS, mais especificamente para a VIEP, conforme as falas a seguir de gestoras.

Desde o diagnóstico, [...] a criança nasceu lá, automaticamente já é encaminhado para Vigilância (Ent. 2G).

[...] quem primeiro teve contato com essas famílias fomos nós da Vigilância Epidemiológica, coube a Vigilância Epidemiológica fazer esse acompanhamento da investigação epidemiológica, do diagnóstico laboratorial dessas crianças, do encaminhamento e de buscar articulação com o restante dos serviços para garantir a essas famílias e essas crianças a assistência e o acesso aos serviços (Ent. 6G).

[...] quando começou a surgir essa demanda, a vigilância epidemiológica entrou em contato conosco para a gente poder dar uma prioridade maior [...] a esses pacientes (Ent. 23G).

De acordo com Garcia e Duarte (2016), as ações da VIEP foram fundamentais em todo Brasil para o monitoramento da evolução da epidemia do vírus Zika, ao colaborar naquele momento para a melhor compreensão das manifestações da doença e suas potenciais consequências, tanto em gestantes e seus bebês como em adultos.

Quando os primeiros casos de SCZ foram notificados, o município de Feira de Santana disponibilizava atendimento com infectologista e enfermeiras da SMS no setor da VIEP. As ações realizadas na VIEP não foram destinadas apenas à vigilância, mas também atividades de atenção à saúde, diante da necessidade de atendimento apresentada pelas mães e crianças.

É visível a atuação destacada da VIEP em relação ao seu desempenho no momento da epidemia do vírus Zika e da SCZ, bem como no acompanhamento das crianças e suas famílias. Tal fato foi possível a partir das ações assistenciais que eram realizadas dentro da

própria VIEP, com atendimento de uma equipe multidisciplinar, composta por médicos, enfermeiras, psicólogos, assistentes sociais e outros, que buscavam compreender a epidemia, bem como promover o direito à saúde e a organização da rede de atenção necessária para essas crianças.

Frente ao aumento nos casos e nas demandas, esse atendimento foi transferido para o Centro de Arboviroses também denominado Centro de Infectologia, aquele que busca atender além das crianças com SCZ, casos específicos que precisem de avaliação com infectologista. Particularmente, de acordo com Lima e outros (2019), diante o atraso no desenvolvimento funcional observado em crianças com SCZ, há a necessidade do acompanhamento terapêutico multidisciplinar e do direcionamento de políticas públicas que permitam o seu segmento a longo prazo.

Esse atendimento das crianças com SCZ no Centro de Arboviroses é realizado por uma equipe multiprofissional, reforçado na fala da Ent. 9PS: “São atendidas aqui no Centro de Arboviroses, pela infectologista, e aí vem aquela, vem a tríade, o médico, o psicólogo, a assistente social, a enfermeira, todo mundo acompanha, porque é uma equipe multi, entende? Aí tem a nutrição”.

Apesar do atendimento multiprofissional mencionado pela Ent. 9PS, observamos que ainda é necessária a ampliação de profissionais que venham a compor essa equipe, expertises em terapias para a estimulação precoce das crianças com SCZ como fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, entre outras.

A partir do atendimento realizado pela infectologista pediatra no Centro de Arboviroses, em Feira de Santana, encaminhamentos são feitos para outros serviços quando necessário:

A pediatra daqui [Centro de Arboviroses] passa, me dá a guia, vai para Secretaria, aí eles que decidem [...] para onde é que a criança vai fazer a fisioterapia (Ent. 7R).

[...] doutora [nome da infectologista] de quinze, trinta dias tal, está sempre marcando o retorno, a gente vai lá para fazer uma avaliação com as crianças tal; vê se a criança precisa de alguma coisa e aí se estiver precisando de alguma coisa ela passa uma guia [...]. Não tenho tido muita dificuldade não nessas questões, graças a Deus [...]. (Ent. 11R).

Outras falas convergentes com as Ent. 7R e 11R, são das gestoras Ent. 2G, 4G e 23G sobre o encaminhamento das crianças com SCZ aos serviços que necessitam.

Tem a doutora [nome], infectologista, [...] que faz todos aqueles primeiros procedimentos. [...] desde o primeiro momento, fechar o diagnóstico e fazer o direcionamento, aí a maioria veio para cá [APAE] (Ent. 2G).

[...] como o município tem uma médica, [nome da infectologista pediatra] que faz esse diagnóstico, acompanha quando nasce [...] nos hospitais públicos, que são pactuados com o município, [...] passam por ela, ela encaminha diretamente para gente ou vem por demanda espontânea; caso tenha nascido no hospital particular, pelo plano de saúde, alguma coisa, aí vem e nos procura e a gente atende; não tem muita burocracia não (Ent. 4G).

[...] ela passa pelo infectologista pediatra, que passa bateria de exames, tudo o que o paciente precisa para poder fazer esse tratamento para estar acompanhando, [...] o que compete à Central eles encaminham para cá e a gente faz esse agendamento e dá esse retorno (Ent. 23G).

Convergindo com as Ent. 2G, 4G e 23G, a partir do atendimento de uma criança com SCZ pela infectologista pediatra, vimos o encaminhamento da criança para avaliação com oftalmologista, bem como a disponibilização de requisição para marcação de fisioterapia na rede conveniada pelo município.

A acessibilidade aos serviços especializados de tratamento e de reabilitação são de suma importância para as crianças afetadas pela síndrome, pois poderá colaborar para o seu desenvolvimento (PEITER; PEREIRA; FRANÇA, 2020). Os atendimentos realizados pela infectologista pediatra e seus encaminhamentos é por nós compreendido como um disparador dos ‘fluxos’, direcionados aos serviços da rede de atenção à saúde em Feira de Santana.

Em suas falas as Ent. 8R e 11R referem que além do atendimento pela infectologista pediatra no Centro de Arboviroses, outros serviços no município, como o Hospital da Mulher e Núcleo de Atendimento Integrado à Saúde (NAIS), atendem às crianças com SCZ, além dos atendimentos em Salvador no SARA e no CEPRED.

Fisio, fono, TO e psicólogo. Aqui [APAE] e na NAIS, [...] na secretaria com doutora [nome da infectologista]. Vai para o SARA, para o CEPRED, é só esse, em Salvador é só esses dois [...]. No SARA é exame diário, quando a gente vai, faz exames, faz consulta [...]. No NAIS é terça e quinta e aqui [APAE] só segunda (Ent. 8R).

[...] é atendido aqui na APAE, que tem a fisio, fono e a TO, no Hospital da Mulher com doutora [nome] que é a neurologista, tem assim o acompanhamento às vezes lá na, no CEPRED em Salvador, que aí tem fono, tem a parte [...] que faz os exames, aí vem no SARA e tem a doutora [nome da infectologista] que está sempre atendendo, aí que ela que passa as guia para outros exames, tal, [...] que está sempre dando esse suporte para gente (Ent. 11R).

Convergentemente à realidade que pesquisamos, o estudo de Peiter, Pereira e França (2020, p. 9) analisou a disponibilidade e a acessibilidade dos serviços de saúde para a reabilitação das crianças com SCZ na região metropolitana do Rio de Janeiro, e seus

resultados mostraram que a “maioria das unidades especializadas não reúne todos os serviços de saúde necessários para a estimulação precoce dessas crianças, o que obriga aos cuidadores realizarem múltiplos deslocamentos para a obtenção de todos os atendimentos/ tratamentos”.

Deslocamentos que segundo Scott e outros (2018, p. 679), algumas vezes, são realizados dentro de um mesmo município e para municípios vizinhos, “distâncias enormes a percorrer em locais dispersos que não se comunicam entre si”, afirmados por Vale, Alves e Carvalho (2020, p. 4), como “os caminhos percorridos em busca do cuidado”, que somado a carga doméstica, fazem as mães caracterizarem a reorganização do seu cotidiano como “corrido” e “bem corrido”.

Além do atendimento na APAE e no Centro de Arboviroses a Ent. 12R complementa o atendimento na Atenção Básica e no Hospital Irmã Dulce em Salvador:

[...] no ‘postinho’ de saúde que ela passa pelo, é, como pessoal chama puericultura, [...] e quando ela tem exames para mostrar essas coisas assim a gente regularmente passa por doutora [nome da infectologista] lá da Secretaria; a infectologista, ela sempre dá essa ajuda a gente com esses atendimentos. E tem aqui na APAE, lá em Salvador no Irmã Dulce, que o neuro é de lá, e tem também no CEPRED que é com o fisiatra, que ele que passa as órteses para ela e só (Ent. 12R).

Percebemos que a grande maioria dos responsáveis pelas crianças com SCZ que participaram da nossa pesquisa em suas falas não fizeram referência à Atenção Primária à Saúde (APS) enquanto serviço utilizado.

Todavia, em concordância com Vale, Alves e Carvalho (2020), diante do complexo itinerário terapêutico em busca do cuidado das crianças com SCZ, faz-se necessário que os gestores busquem qualificar a APS, tendo em vista sua importância no desenvolvimento de uma integração entre os níveis de atenção à saúde.

No entanto, as falas das gestoras de saúde pesquisadas ressaltam que a gestão municipal tem buscado ampliar a participação da Atenção Básica no acompanhamento das crianças com SCZ.

Essas crianças elas são atendidas, [...] a gente tirou um pouquinho o ‘coto umbilical’ da VIEP, porque a VIEP não tinha tanto ‘braço’ e tanta ‘perna’ para ela acolher todas no local onde ela [referindo sobre si] estava, então a gente chamou nosso primeiro parceiro: atenção básica (Ent. 3G).

[...] o ‘carro chefe’ desde o início foi a Vigilância Epidemiológica. A Vigilância ela abraçou a causa, abraçou é, essas famílias, essas crianças, disparando todo o atendimento, tá? É, a atenção básica ela participa também, certo. Entretanto a gente precisa de mais empenho da atenção básica e um acompanhamento [...], mais seguro dessas crianças (Ent. 5G).

Desde o início os atendimentos das crianças com SCZ ocorreram com maior frequência na VIEP, sendo que os profissionais do setor criaram também um maior vínculo com os usuários. A gestão da saúde de Feira de Santana tem buscado promover uma maior integração da Atenção Básica com a VIEP nos atendimentos disponibilizados às crianças com SCZ.

Exemplo disso, é afirmado no Doc-5 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018b, p. 74), ao colocar como avanço a “Implantação de assistência em crianças com microcefalia parceria VIEP e Atenção Básica”, apesar desse avanço não ter sido perceptível durante as nossas observações.

Os desafios vivenciados pelas cuidadoras e crianças com SCZ, de acordo com Junqueira e outros (2020) mostram a necessidade do envolvimento de profissionais e gestores, bem como da integração de serviços especializados e da APS, com vistas a continuidade da atenção prestada.

Assim, mesmo diante das tentativas, a utilização dos serviços disponibilizados nas UBSs não tem sido frequente, destacada nas falas a seguir:

[...] realmente eu não vou muito no ‘posto’, porém eu só vou no ‘posto’ quando [nome da criança] está com febre, quando vou dar vacina e aí as meninas, e pesar, só isso! [...] Pediatra, [nome da criança] não, eu não levo lá, não é que é ruim, lá é bom, mas eu não levo, porque [...] não tem necessidade de eu ir para lá só para tomar o espaço de outra pessoa no caso, só para pesar e medir e ver a alimentação? [...] Não vou, não precisa [...] (Ent. 8R).

[...] o ‘posto’ de saúde [...] ficou muito distante, e sem falar que é uma localização muito perigosa, que ia ser um, a conversa era que ia ser uma policlínica, da policlínica acabou virando um ‘posto’ do bairro [...]. Quando tem vacina a gente acaba pegando um uber e indo até o ‘posto’ de saúde [...] (Ent. 11R).

Divergindo das Ent. 8R e 11R, a Ent. 12R informa que utiliza os serviços disponibilizados na USF referente à sua área de abrangência, fazendo acompanhamento com a médica e a enfermeira e também utilizando os serviços de fisioterapia do NASF:

[...] [USF] aí eu uso, lá tem um grupo de fisioterapia também do NASF, que vai para lá, sexta lá e tal, [...] ela faz fisio lá também e tem também a [...] enfermeira e a médica também que eles sempre, é, tão sempre procurando atendê-la para ver, até um acompanhamento (Ent. 12R).

Concordamos com Peiter, Pereira e França (2020) que o NASF é importante na estruturação da Atenção Básica, na medida em que eles atuam de forma integrada com as

equipes desse nível de atenção e dispõem de uma equipe multiprofissional que poderá auxiliar no tratamento e reabilitação das crianças com SCZ.

Contudo, destacamos que em janeiro de 2020 houve a extinção do NASF, pela Nota Técnica nº 3/2020 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2020b), passando o gestor municipal a ter autonomia para formar suas equipes multiprofissionais, os profissionais que irão compô-las e a carga horária, o que poderá comprometer o acesso integral à saúde da população como um todo, assim como das crianças com SCZ.

Diante dos casos identificados, na maioria das vezes, pela enfermeira da USF, esta profissional encaminha para a equipe do NASF para avaliação, conforme especificado na fala do Ent. 17PS:

[...] para ela conseguir no caso, é chegando [...] à unidade de saúde do bairro que ela mora. Procurando a enfermeira, a enfermeira vai passar o quadro para equipe do NASF, a equipe do NASF vai estudar [...] o que tem que ser feito, realizar visitas na casa da usuária e deixar uma agenda especial para esse usuário durante a semana. Tanto quanto psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional se houver, educador físico e até nutricionista, que é o básico do NASF, aí dá o suporte (Ent. 17PS).

A identificação dos casos de SCZ e a busca de colaboração da equipe do NASF no seu tratamento, acompanhamento e reabilitação poderão ser de suma importância para o desenvolvimento das crianças. E, concretamente, a Ent. 20G relata como acontece o acompanhamento e o fluxo de atendimento das crianças com SCZ pelas equipes NASF:

É uma coisa meio que automática. A criança ou a família, ela é acompanhada na unidade de saúde, independente do acompanhamento que ela tem com o infectologista da VIEP ou [...] pela APAE, em qualquer outra instituição, ela sendo acompanhada na Unidade de Saúde da Família [...], então automaticamente o NASF é acionado para também fazer parte do acompanhamento dessa criança. Então o registro é único em prontuário, os atendimentos domiciliares, ambulatoriais, [...] mães que fazem acompanhamento psicológico também; mães que já necessitam de fisioterapia por carregar muito a criança e tal, então acaba que é uma, uma atenção para toda a família mesmo (Ent. 20G).

Conforme a fala da Ent. 20G, o atendimento do NASF às crianças com SCZ tem sido realizado de forma a acrescentar e promover a sua estimulação, sem substituir os serviços e acompanhamentos dos quais ela já participa, acontecendo do modo integrado com a Equipe de Saúde da Família (EqSF). Esses atendimentos são destinados também para as mães que, muitas vezes, diante das sobrecargas físicas e mentais precisam de apoio do fisioterapeuta e/ou do psicólogo. Neste sentido, comungamos com Junqueira e outros (2020), que o

acompanhamento compartilhado da EqSF e do NASF poderá oferecer as orientações e o suporte necessário para as famílias, contribuindo para o seu desenvolvimento e reabilitação.

Mas, apesar da ampliação no número de EqSF e NASF no município de Feira de Santana nos anos de 2015-2018, o aumento das equipes não foi acompanhado do aumento da procura pelos serviços que oferecem às crianças com SCZ, conforme o Quadro 16.

Quadro 16 Quantitativo de Equipes de Saúde da Família e Núcleo de Apoio à Saúde da Família em Feira de Santana-BA, 2015-2018.

Estrutura da Atenção Básica	2015	2016	2017	2018
Equipes de Saúde da Família	85	105	113	120
Núcleo de Apoio à Saúde da Família	18	18	21	21

Fonte: adaptado de Feira de Santana (2015; 2016a; 2017b; 2018b).

No decorrer da nossa observação percebemos que há uma procura maior pelos serviços disponibilizados pela APAE e pelo Centro de Arboviroses. Tal fato pode ser justificado pelo vínculo e confiança criado entre as famílias das crianças com SCZ e os profissionais da VIEP, que desde o início as atenderam.

É perceptível também a atuação relevante da APAE na rede de serviços municipais que atendem as crianças com SCZ, conforme a fala da Ent. 27PS:

A base mesmo porque eu trabalho aqui, é sempre a APAE, não é só porque eu trabalho só aqui não. [...] a APAE tem dificuldades econômicas, mas tem um compromisso maior do que suas dificuldades. Então, a APAE é muito compromissada com o serviço e com a população. Então, a minha base sempre é a APAE; agora lógico, existem outros serviços [...], mas assim, eu acho que o serviço mais completo, para mim, é a APAE (Ent. 27PS).

A APAE é um Centro Especializado de Reabilitação (CER), um espaço destinado a atender a pessoas com deficiências, que realiza ações de reabilitação, “executadas por equipes multiprofissionais e interdisciplinares, a partir das necessidades de cada indivíduo e de acordo com o impacto da deficiência sobre sua funcionalidade” (PEITER; PEREIRA; FRANÇA, 2020, p. 7).

Em Feira de Santana a APAE, especificamente no atendimento às crianças com SCZ, disponibiliza uma diversidade de especialidades num trabalho executado por equipes multiprofissionais e interdisciplinares.

A gente aqui na APAE a gente organiza o serviço todo em um mesmo dia. Então o paciente vem na segunda, [...], aí vem a fisio, fono, TO, psicologia, assistente social,

enfermeira, que faz o acompanhamento naquele dia. As consultas com ortopedista, neuropediatra, psiquiatra e nutricionista são agendadas; são marcadas, então eles vêm um dia a parte, alternado. Mas está organizado em um dia, toda a equipe, até para não ficar se deslocando por vários deles, porque a gente tem pacientes de todas as patologias aqui na instituição, a gente acaba organizando o serviço para conseguir dar conta de todos durante a semana. Então aqui está estruturado para eles uma vez na semana todos os atendimentos. Essa equipe fica disponível apenas para microcefalia no dia. [...] a equipe de microcefalia no dia é só microcefalia (Ent. 2G).

O que nós temos aqui é o atendimento do médico, [...] nós temos aqui o neuro pediatra, o ortopedista... O neuro pediatra é o que geralmente faz o atendimento, verifica as necessidades e aí pede uma ajuda, um olhar também do ortopedista, da equipe, do psicólogo, de algum fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, de algum outro profissional da saúde também para poder fechar algum diagnóstico caso ele tenha dúvida (Ent. 4G).

Segundo informações coletadas no *site* da instituição, a APAE (2020) de Feira de Santana dispõe dos serviços de atendimento médico, fisioterapia, psicologia, psicopedagogia, assistência social, fonoaudiologia, terapia ocupacional e enfermagem, em convergência com as falas das Ent. 2G e 4G. A sua clientela é composta por pessoas com deficiência intelectual e/ ou múltipla e com transtorno do espectro do autismo e seus familiares.

Porém, para Peiter, Pereira e França (2020), o ideal para o atendimento das crianças com SCZ seria as unidades de tratamento e reabilitação reunirem todas as diferentes especialidades necessárias em um só espaço. No entanto, apesar de vermos que a APAE tem facilitado o acesso a diversas especialidades, ainda não é o suficiente para que todos os atendimentos necessários para essas crianças aconteçam em um único serviço. Dentre os atendimentos necessários que não estão disponíveis na APAE citamos oftalmologia e infectologia, sendo este último disponibilizado pela SMS.

Conforme salientado pela gestora, Ent. 2G, o atendimento disponibilizado para as crianças com SCZ na APAE, no que diz respeito às terapias que são realizadas, está organizado em turnos específicos, reforçado nas falas das Ent. 10PS e Ent. 21PS:

[...] justamente por essa queixa delas de estarem todo dia em um lugar diferente, então como a gente tem todos, as especialidades aqui, a gente tenta colocar esses atendimentos todos em um único dia. O atendimento às vezes é em conjunto, às vezes é individualizado; o de fisio acaba sendo mais individualizado, porque também tem muito movimento, [...] aí a gente acaba fazendo junto com a psicóloga, enquanto a TO faz com a fono, mas não é uma coisa fixa, isso pode ser variado, né. A psicóloga geralmente dá um olhar mais para mãe, para uma escuta, às vezes uma escuta individualizada, às vezes uma escuta dentro da própria terapia e... Então eles têm os quatro atendimentos de reabilitação no mesmo dia, no mesmo turno, só em turnos diferentes vai ser o acompanhamento mesmo com ortopedista, nutricionista e neuropediatra, que aí [...] tem tudo aqui (Ent. 10PS).

[...] nós temos duas equipes que funcionam na segunda e na terça à tarde; aí essas são equipes específicas, que ficam e a gente atende; faz atendimentos multidisciplinares, cada um intervindo conforme a sua área. [...] terapeuta ocupacional, tem a fisioterapeuta, fonoaudióloga e a psicóloga. [...] vem à unidade, passa pela recepção, triagem, serviço social (Ent. 21PS).

Observamos que os atendimentos às crianças com SCZ na APAE ocorrem realmente como mencionado pelos gestores e profissionais de saúde, em turnos específicos, uma vez por semana, com a duração aproximada de 30 minutos. Comumente, o modo como as terapias têm sido organizadas, em turnos específicos, têm se constituído em um aspecto positivo no sentido de promover o direito à saúde das crianças com SCZ.

A rotina de tratamento domiciliar e nos serviços, e o tempo necessário para estar em várias unidades de saúde acompanhando as crianças, requer que os familiares disponibilizem maior parte do seu tempo, conforme pôde ser verificado nos estudos de Junqueira e outros (2020) e Williamson (2018). Outrossim, entendemos que a rotina de cuidados e o tempo dispendido poderão ser amenizados diante de iniciativas como a da APAE de realizar os atendimentos em turnos específicos.

Mas a realidade é diferente, porque, apesar dos serviços estarem organizados em um turno específico, as terapias são realizadas uma vez por semana: “[...] no começo aqui [APAE] era duas vezes na semana, agora diminuiu, porque aqui era segunda e sexta, agora diminuiu, agora aqui só tá vindo dia de segunda (Ent. 8R)”; “[...] eles mandaram a gente procurar a APAE, mas é aquela questão que eu falei, APAE é uma vez na semana, 40 minutos. [...] Ah, isso aí ele é atendido, doutora [nome da infectologista], o pessoal da Vigilância Epidemiológica, só (Ent. 22R)”.

De acordo com a Ent. 8R houve diminuição dos dias disponibilizados para o atendimento das crianças com SCZ na APAE. Além disso, a Ent. 22R relata que a frequência de um atendimento semanal é pouca para possibilitar uma evolução satisfatória das crianças.

Assim, conforme Junqueira e outros (2020), faz-se necessário a continuidade dos cuidados e da estimulação precoce nos domicílios pelos familiares de modo a ter mais eficácia com a terapia iniciada pelos profissionais nos serviços de saúde. Entretanto, diante das diversas atribuições que as mães e familiares estão submetidas no cotidiano, essa prática ainda é um desafio.

Mesmo com o atendimento preferencial, muitas vezes as mães procuram outras instituições credenciadas para realizar a terapia com as crianças mais vezes por semana ou para outros atendimentos que não são disponibilizados pela APAE em outros serviços credenciados com o SUS disponibilizados na Rede de Atenção à Saúde do município.

[Multiclin] Ele faz acompanhamento com o otorrino. [...] A fisioterapia ele só fez até os seis meses, lá na clínica [...], no Instituto Virgínia Paim, mas foi suspensa por causa do quadril dele, porque ele tem artrogrípese congênita no quadril, [...] aí a médico disse que ele não tinha condições de fazer a fisioterapia. [...] A fono ele é acompanhado por doutora [nome]. Ela atende no laboratório ali do Dom Pedro, próximo ao Dom Pedro (Ent. 14R).

A Multiclin e o Instituto Virgínia Paim são serviços particulares conveniados com o SUS, e o Hospital Dom Pedro é uma instituição filantrópica, também credenciada com o SUS, que disponibiliza serviço ambulatorial.

Do mesmo modo, a Ent. 23G elenca vários serviços que prestam atendimento na rede municipal, alguns são serviços públicos e outros privados conveniados com o SUS, especificamente de fisioterapia e apoio diagnóstico, e que podem ser utilizados pelas crianças com SCZ:

É, vem a demanda de fisio e a gente remarca [...]; a gente tem vários prestadores, tem Dom Pedro, tem H ORT [Clínica de Ortopedia], tem Casa de Saúde, Instituto do Corpo, é, tem vários prestadores, Virgínia Paim. [...] tem o Hospital da Criança, Ortotrauma, [...] tem alguns exames que a gente faz lá no HEC que é regulado por aqui, então quando vem alguma demanda a gente geralmente direciona (Ent. 23G).

A estimulação precoce é de fundamental importância para o desenvolvimento das crianças afetadas pela SCZ, considerada por Peiter, Pereira e França (2020) como imprescindível que aconteça desde os primeiros anos de vida. Para tanto, defendem que as crianças sejam atendidas por uma equipe multiprofissional, seja nos CER ou em qualquer unidade de saúde pública e privada que ofereça os serviços necessários.

Com o objetivo de atender as demandas sociais, a rede ainda disponibiliza de serviços como Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS) e Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) para onde as famílias podem ser encaminhadas, referenciados por uma das gestoras, a seguir:

[...] se necessário a gente encaminha. Geralmente a gente encaminha mais para os conselhos, para os CRAS, CREAS, para os órgãos da assistência, INSS, para poder estar vendo essa questão dos benefícios, dos cuidados, porque a gente vê também uma, uma desestrutura de família [...] (Ent. 4G).

De acordo com Nóbrega e outros (2017), a organização da atenção à saúde da criança/adolescente com doença crônica deve buscar a promoção da integralidade, a partir do acesso aos serviços necessários para atender às suas singularidades. Para tanto, estes aspectos

precisam ser considerados na atenção à saúde destinada às crianças com SCZ, tendo em vista às suas especificidades e a necessidade de seu atendimento integral.

Diante de toda essa estruturação e organização dos serviços que atendem as crianças com SCZ em Feira de Santana, a Ent. 2G cita avanços na organização dos serviços, a partir das pesquisas e estudos realizados, bem como do trabalho interligado entre os serviços da rede:

Eu penso nos avanços assim, de estudos, desde estudos, de pesquisas, de como lidar com essa, essa doença, que é nova e que ao mesmo tempo muito... [...] Então assim, quando as pesquisas avançam que você vai descobrindo como lidar com esses deficientes, de que forma atuar e como agir, você vai estruturando esse serviço para poder dar esse suporte a essas famílias, a essas crianças. Então assim, o avanço principal que eu percebi durante os anos foi da estruturação da rede para prestar o atendimento. Então, de equipe multi, de estar fisio, fono, TO, médico interligado, Secretaria de Saúde com a reabilitação, com a emergência; pronto, preparado para receber e saber como atuar, e saber como agir. Então o avanço principal que eu percebi foi esse, dessa organização dos serviços (Ent. 2G).

Comungamos com Silva, Matos e Quadros (2017), que o investimento em pesquisas tem concretamente promovido a ampliação de conhecimento sobre as consequências da epidemia do vírus Zika para o corpo humano. Entretanto vemos que há necessidade de ampliação relativa às Ciências Sociais, de modo avaliar os impactos sociais e emocionais que têm promovido, com vistas a propor políticas e possíveis soluções.

Complementando a fala da Ent. 2G, a Ent. 16PS explicita que a integração nos atendimentos tem ocorrido, dentro de uma instituição específica que é a APAE, privilégio em relação a educação à saúde sobre o processo saúde-doença diante deste novo conhecimento sobre a SCZ.

[atendimento] Eles funcionam de forma integrada, então, nós inclusive estamos mudando esse processo de atendimento para atender numa mais perspectiva mais, é, interdisciplinar possível. Mas o que acontece basicamente é assim: existem os horários, os pacientes vêm e aí a gente normalmente faz grupos, por exemplo, fono e TO atendem junto e fisio atende num local um pouquinho mais distante, mas na mesma sala, então atende, tem um tempo, troca e esses dois são liberados [...]. Por uma sugestão da psicóloga que chegou, a gente pensou em abordar temas junto com os pais, [...] por exemplo, os pais sentam, participam ativamente desse processo terapêutico e com alguns temas específicos, por exemplo, [...] um dia a gente vai falar sobre posicionamento e postura, então a fisioterapeuta coordena como será feito isso e os pais e a gente vai orientando por trás, mas deixando os pais como principais atores nesse processo terapêutico, já que são eles que convivem a mais tempo (Ent. 16PS).

É importante salientar que a integração apresentada pela Ent. 16PS diz respeito ao envolvimento entre os profissionais que atendem em uma mesma instituição e não ao atendimento em rede que foi salientado também na fala da Ent. 2G.

Outrossim, o estudo realizado por Nóbrega e outros (2017), nos seus resultados foi apresentado que o cuidado das crianças/ adolescentes com doença crônica na Rede de Atenção à Saúde de um município da Paraíba tem sido caracterizado por um atendimento ‘pontual’ e desarticulado entre os serviços com fragilidade no fluxo de informações. Porém, esse estudo, apesar de ter sido realizado em diferentes serviços da rede de saúde, ratifica a necessidade de uma atenção contínua destinada às crianças com doenças crônicas, embasada na responsabilização, acolhimento e comprometimento dos profissionais.

A integração entre os profissionais da APAE foi observada a partir de encaminhamentos internos, diante das necessidades apresentadas pelas crianças com SCZ, como encaminhamento realizado pela fisioterapeuta para enfermeira para avaliação de lesão em mão, para medição do peso da criança, encaminhamento ao neurologista diante de quadros específicos que poderiam estar relacionados ao uso de medicamentos, entre outros.

Além disso, ao descrever o atendimento de uma criança com SCZ que sofria negligência pela genitora durante as nossas observações, as profissionais da APAE mencionaram integração com o Conselho Tutelar e com a SMS no sentido de reverter a situação, tendo a criança sido encaminhada para ser cuidada em um abrigo.

Divergindo das Ent. 2G e 16PS, a Ent. 26PS afirma que os serviços não estão organizados e os atendimentos destinados às crianças com SCZ acontecem de maneira descentralizada, necessitando centralizá-los e integrá-los:

Os serviços não estão organizados. Os atendimentos ocorrem de maneira descentralizada, eu não sei o que está sendo feito na fisioterapia, neurologia, fonoaudiologia, etc. Apresentei uma proposta para centralizar o atendimento no Hospital da Mulher ou na Secretaria de Saúde, com vários profissionais, a ideia era agrupar os atendimentos em um local só e ter um prontuário eletrônico integrado para essas crianças (Ent. 26PS).

Inclusive a Ent. 24Pe complementa a falta de um fluxo estruturado para atender a essas crianças, as quais muitas vezes são caracterizadas como ações pontuais:

[centro de arboviroses] [...] tem três infectologistas, uma inclusive pediatra e aí faz esse, esse atendimento, mas, é, assim pede o exame, aí você tem que ter toda uma rede de relações para que esse exame seja feito realmente e que dali daquela consulta saia. Não tem assim, um fluxo contínuo, estruturado para que essas pessoas possam estar, é, acolhidas dentro dessa estrutura. Eu acredito que isso não existe,

[...] pela inserção que eu tenho como pesquisadora eu posso te dizer isso, [...] são ações pontuais (Ent. 24Pe).

Segundo Nóbrega e outros (2017), o cuidado fragmentado e pontual, não supre as demandas inerentes às crianças com doenças crônicas. Do mesmo modo, acreditamos que a atenção à saúde destinada às crianças com SCZ, diante de suas necessidades singulares, requer que haja uma maior integração de centralização dos serviços de modo a facilitar o seu acesso, particularmente geográfico.

Portanto, a acessibilidade geográfica precisa ser considerada, pois se trata de “uma síndrome que exige inúmeros e frequentes cuidados, tratamentos e atividades de reabilitação e que afeta principalmente crianças com problemas de locomoção” (PEITER; PEREIRA; FRANÇA, 2020, p. 12).

Diante da quantidade de atendimentos que uma criança com SCZ precisa, a Ent. 6G, complementa reforçando as falas das Ent. 26PS e 24Pe, reiterando a necessidade do município de Feira de Santana organizar e definir o fluxo de atendimento na rede de modo que garanta o acesso aos serviços necessários:

[...] uma criança com síndrome congênita ela às vezes passa a semana inteira em diferentes serviços; ela precisa da consulta com um especialista, a fisioterapia, a terapia ocupacional, ao acompanhamento com o psicólogo, ao acompanhamento com o serviço social, ao acompanhamento com o infecto pediatra ou com o pediatra, com um clínico, ao acompanhamento na atenção básica. [...] o município precisa organizar um fluxo de atendimento na rede que essas famílias sejam capazes de ter esse fluxo bem definido para que ela possa durante a semana, durante a assistência a essas crianças saber a que serviço ela vai procurar, de uma forma que garanta o acesso contínuo na rede, sem ela ficar na regulação e nesse sistema dependendo da marcação, por exemplo, para fazer a fisioterapia, dependendo da marcação da rede para ela fazer uma consulta com um infecto pediatra (Ent. 6G).

De acordo com Pedrosa e outros (2020), a definição dos fluxos de atendimento para as crianças com SCZ, poderá evitar que as mesmas fiquem “perdidas na rede”, bem como promover o acesso aos serviços e as terapias especializadas necessárias e o tempo despendido pelos seus responsáveis para realizar os deslocamentos necessários entre as instituições que realizam os atendimentos ou em busca de informações de onde encontrarão os serviços demandados.

Concordamos com Pedrosa e outros (2020) que a definição de fluxos de atendimentos é importante para que seja promovido um cuidado integral, resolutivo e oportuno, bem como que os profissionais de saúde os conheçam de modo a facilitar o itinerário terapêutico das crianças com SCZ.

Para tanto, a gestão, enquanto espaço que desenvolve o planejamento das políticas públicas e as ações programáticas precisa promover a articulação da rede de serviços (NÓBREGA et al., 2017), com vistas a atender as crianças com SCZ diante das suas necessidades, mas é necessário facilidade para o acesso aos serviços.

Para implementar o objetivo de “Ampliar o acesso da Atenção Básica”, os Doc-6 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2016* (FEIRA DE SANTANA, 2016b), Doc-7 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2017* (FEIRA DE SANTANA, 2017c), Doc-8 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018c) e Doc-9 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2019* (FEIRA DE SANTANA, 2019a) propõem o desenvolvimento de ações como a construção/ ampliação/ reforma de Unidade de Atenção Primária e aumento da cobertura da Atenção Básica.

Esses documentos fazem referência ainda que além da ampliação do acesso à Atenção Básica, buscam “Garantir o acesso a atenção especializada”, na diretriz da Média e Alta complexidade, a partir de ações como aumento das quotas de atendimento de Média complexidade, realização de procedimentos ambulatoriais de Média complexidade, contratação de médicos para ampliar o atendimento de especialidades no município, aumento da quantidade de prestadores, entre outras.

Entendemos que tais ações poderão contribuir para ampliação do acesso da população em geral, bem como das crianças com SCZ, nos três níveis de atenção à saúde – Atenção Básica, Média e Alta Complexidade.

Quanto a (des)organização da rede de atendimento ela pode estar contribuindo para que as mães de crianças com SCZ optem por pagamento de um plano de saúde e de consultas particulares, mesmo sem ter condições financeiras, conforme decisões das Ent. 1R e 22R:

[nome da criança] ele é atendido, como ele tem um convênio ele é atendido na UNIMED, em clínica por convênio. Então ele faz atendimento aqui da TO e da fono, a fisioterapia eu paguei [...] porque eu não consegui, [...] eu faço, fazia a fisioterapia dele particular (Ent. 1R).

[nome da criança] estava sendo atendido pelo SARAH, recebeu alta do SARAH [...]. A neuropediatra dele atende lá também e aqui em Feira doutora [nome da infectologista] e uma outra pediatra que a gente paga, quando a gente precisa, quando às vezes doutora [nome da infectologista] não está disponível [...] (Ent. 22R).

Apesar do desembolso direto salientado pela Ent. 22R em algumas situações, bem como o uso de plano privado, as entrevistadas não deixaram de usar o serviço público, principalmente o serviço disponibilizado pela infectologista pediatra no Centro de Endemias.

Mesmo diante de estudo que apresentam “a insuficiente capacidade de enfrentamento e preparo das equipes de saúde para lidar com essas famílias, tão fragilizadas” (SÁ et al., 2017, p. 4), a busca pelos serviços públicos, mesmo dispendo de plano privado pode indicar que as famílias estão satisfeitas com os mesmos, diante do vínculo e do acolhimento que esses podem estar proporcionando.

Além disso, o fato das mães estarem pagando por atendimento para as crianças, poderiam estimulá-las a buscar seus direitos a partir da mobilização e participação social. A dimensão administrativa diz respeito também e pode ser influenciada pela participação social, para garantir o atendimento necessário às crianças com SCZ.

Deste modo, segundo a Ent. 10PS, algumas mães têm plano de saúde, mas preferem continuar o atendimento pelo SUS, contudo muitas delas não se mobilizam em busca pelos direitos das crianças com SCZ, apesar de serem estimuladas pelos próprios profissionais nesse caminho.

[...] algumas têm plano de saúde, mas mesmo com o plano de saúde elas até preferem manter o serviço aqui, pelo SUS, aqui e no particular [...], eu não vejo elas se mobilizarem. Então, as crianças que precisam muito, muito, por exemplo, da aplicação da toxina botulínica para relaxar a musculatura a gente não tem no município, só tem em Salvador, é uma burocracia para elas conseguirem e eu já cansei de dizer ‘gente se mobiliza, a gente tem um hospital da criança aqui ó, que poderia vir para cá, então vocês precisam se mobilizar’, mas não, não vejo elas nessa, nessa mobilização não, precisaria muito ainda trabalhar isso nelas (Ent. 10PS).

Conforme Peiter, Pereira e França (2020), a comunidade científica, a sociedade civil e, especialmente, as famílias das crianças com SCZ, precisam pressionar as autoridades para que avanços sejam obtidos, e que o acesso aos serviços especializados de tratamento e reabilitação, e outros que sejam necessários, seja efetivado.

O Doc-10 *Plano de Contingência de Dengue, Zika, Febre Amarela e Chikungunya do Município de Feira de Santana – BA, 2019* (FEIRA DE SANTANA, 2019b, p. 20) tem como objetivo “Desenvolver ações do projeto de comunicação e mobilização social para a prevenção e controle da Dengue, Zika, Febre Amarela e Chikungunya”, sendo definida a atividade para a sua implementação realizar atividades educativas nos bairros priorizados, estimulando a participação de todos os sujeitos envolvidos.

Acreditamos que essas atividades de educação em saúde poderão ser relevantes para a mobilização social no que diz respeito aos agravos transmitidos pelo mosquito *Aedes aegypti*. Contudo, reiteramos a importância de ações que se voltem também para o empoderamento das famílias das crianças com SCZ e para a promoção do acesso à saúde enquanto um direito de cidadania.

Mas diante a falta de atendimento, ou mesmo de um centro especializado para atender as crianças com SCZ, muitas mães ficam acomodadas, sem coragem, seja por timidez ou por aceitação da situação, e acabam não lutando pelos seus direitos, não se mobilizando, exemplificadas nas falas das Ent. 7R e 11R.

[...] eu acho que as mães aqui são muito acomodadas; [...] as mães nunca correram muito atrás disso, porque se juntasse todo mundo, tivesse tipo uma ‘guerra’ aquela coisa que bagunçasse, falasse, eu acredito que já teria arrumado. [...] isso já tem o que? Uns três, quatro, quase quatro anos, já deu tempo suficiente para ter um centro aqui em Feira, para estar atendendo essas crianças num ambiente só (Ent. 7R).

[...] todo mundo é muito tímido, entendeu? Tem vergonha às vezes de ir e correr atrás de seus direitos; só que ‘uma andorinha só não faz verão’, não adianta um ou dois querer e os outros cinquenta ou cem não querer, tem que ser um conjunto [...], eu acho que não é nem vontade que não tem, mas acho que é a coragem de ‘botar a cara a tapa’, que a galera acaba não tendo e acaba ficando nisso aí, quando tem, tem, quando não tem, não tem e vai seguindo (Ent. 11R).

Um cenário que interpretamos que há a necessidade dessas mães perceberem a força que elas têm enquanto ‘sujeito social coletivo’, para se mobilizarem e lutarem pela efetivação dos direitos de seus filhos.

Do mesmo modo, a Ent. 24Pe afirma que falta mobilização das famílias das crianças com SCZ, e que devido a vulnerabilidade social e econômica essas famílias têm pouco poder de mobilização, aceitam a situação por achar que é uma vontade de Deus.

Eu acho que por serem mulheres em famílias de vulnerabilidade social e econômica grandes, você, a gente sabe que eles têm pouco poder de mobilização. Na maioria das vezes, essas pessoas ficam achando que foi Deus quem quis, que Deus vai prover e que não tem um estímulo até [...] para se mobilizar realmente e exigir o direito (Ent. 24Pe).

Em divergência à essa realidade, o estudo de Vale, Alves e Carvalho (2020, p. 7) retrata que a visibilidade das experiências das famílias das crianças com SCZ, fez com que se conformasse um grupo social, as ‘mães de micro’, “com objetivos comuns, responsabilidade mútua e experiências compartilhadas”. A realidade vivenciada por essas mães as colocam em um espaço singular, diante da condição de “sujeito social coletivo”.

Situações, segundo Oliveira e outros (2018), que algumas mães buscam superar e se adaptar a ‘nova’ realidade, com o fortalecimento psicológico, a fé e a esperança. Meios de enfrentar as adversidades que podem contribuir para minimizá-las, dando-lhes esperança e confiança. Contudo, reiteramos a necessidade de que haja uma mobilização no sentido de buscar modificar a realidade, ampliar o acesso aos serviços de saúde, efetivar os direitos que são legalmente garantidos.

Contrário às falas anteriores, a Ent. 15PS faz referência à mobilização de algumas mães ao usarem a TV, que não conheciam os serviços disponibilizados em Feira de Santana, bem como informando a necessidade de mais tempo de atendimento e que algumas famílias se mobilizam a partir da realização da estimulação em seu próprio domicílio.

[...] algumas crianças que saíram do Hospital da Criança e não sabiam que tinha o serviço aqui em Feira, elas foram para televisão e informaram, se mobilizaram. Agora a gente sabe que um dia só de atendimento realmente é muito pouco e são vinte minutos de atendimento, elas precisavam de mais, só que infelizmente o que a instituição pode dispor é isso, devido a nossa infraestrutura. Então, devido a isso elas se mobilizam, informando que tem necessidade. Agora tem algumas famílias que, o que que elas fizeram? [...] ela mesmo começa a estimular seu filho em casa. [...] elas compraram alguns equipamentos para fazer em casa enquanto não tem o atendimento daqui [...] (Ent. 15PS).

Nesta fala a Ent. 15PS refere sobre as mobilizações coletivas das mães pelos meios de comunicação, bem como iniciativas individuais para ampliar o tempo destinado à estimulação precoce, o que vem reforçar o empoderamento das mesmas.

Para Kleba e Wendausen (2009) o processo de empoderamento é caracterizado a partir de dimensões da vida social em três níveis: psicológica ou individual, que possibilita a emancipação dos indivíduos, com aumento da autonomia e da liberdade; grupal ou organizacional, ao proporcionar respeito recíproco e apoio mútuo entre os membros do grupo, sentimento de pertencimento e práticas solidárias; e estrutural ou política, aquela que favorece e viabiliza o engajamento, a corresponsabilização e a participação social na perspectiva da cidadania.

Já Carvalho e Gastaldo (2008) concebem o empoderamento, destacando três perspectivas: psicológica, social/ comunitária e pós-estruturalista. Neste estudo, enfocamos as perspectivas do empoderamento psicológico e social/ comunitário, por coadunarem com as abordagens aqui retratadas.

O empoderamento na perspectiva psicológica está mais voltado para o individual, a partir da autonomia e capacidade de adaptação ao meio; já a perspectiva social/ comunitária busca destacar a saúde como um processo que resulta de lutas coletivas por seus direitos,

apesar de considerar a importância do agenciamento humano (CARVALHO; GASTALDO, 2008).

O empoderamento psicológico e individual, nos possibilitou caracterizar o conhecimento obtido pelas mães e de suas iniciativas particulares em prol da saúde de seus filhos com SCZ. Contudo, enfatizamos a necessidade de uma mobilização coletiva que busque enfrentar as iniquidades e fortalecer a sua voz na sociedade, diante do exemplo aqui colocado na fala a seguir.

[...] a gente está vendo que falta mais união da gente porque assim a gente fala, mas quando é na hora de fazer duas, três ficam assim com receio de ‘ah, coisa de justiça, com esse povo, bulir com gente maior’. Mas se a gente não correr atrás a gente não tem! Se a gente quer melhorias para os nossos filhos a gente tem que enfrentar todo mundo, independente de quem seja! [...] se não correr atrás ninguém vai trazer de mão beijada para gente (Ent. 12R).

Destarte, é importante que as mães busquem “apoiar uma coletivização das ações que poderia contribuir positivamente” para a consecução de serviços públicos e de ganhos para crianças com SCZ, no que diz respeito ao acesso ao direito à saúde (SCOTT et al., 2018, p. 680). Além do mais, esses autores complementam que as associações se constituem em formas de união e de mediação que têm uma maior adesão das cuidadoras e que poderão colaborar para a promoção de apoio entre elas, de troca de experiências em prol de uma maior qualidade de vida para seus filhos.

Mas, apesar da falta de união, algumas mães buscam mais pelos direitos do seu filho com SCZ e acaba agregando, algumas vezes, para outras crianças:

[...] dessas mães que são atendidas aqui, a gente tem assim algumas mães que [...] buscam mais os direitos delas. Então aquela que tem [...] uma condição social assim, de conhecimento, eu não digo nem assim de valor, mas de agregação de conhecimento, de buscar os seus direitos, [...] à medida que ela busca esse direito ela puxa todo o grupo para se incorporar. A gente teve uma mãe que ela tinha conhecimento, que a criança dela tinha muitas crises convulsivas e que ela precisava utilizar o canabidiol [...]. Então, foi criado um grupo dessas mães, ela foi para o Ministério Público e aí ela hoje ela já recebe o canabediol e a criança dela diminuiu bastante as crises convulsivas (Ent. 9G).

Mesmo sendo uma busca individual, algumas vezes a conquista acaba sendo socializada, o que contribui para que outras crianças desfrutem do mesmo direito já adquirido por outras. Segundo Carvalho e Gastaldo (2008, p. 2037), é preciso ‘ver’ a importância destas conquistas como sinônimo de transformação social na direção da justiça e da inclusão, e o

empoderamento social poderá contribuir para a “necessária (re)politização dos debates e das práticas em saúde” em prol de mudanças mais efetivas.

Além dessas formas de buscar pelos direitos das crianças com SCZ, tivemos a oportunidade de observar a participação das famílias nas atividades do Projeto Aconchego, criado como uma forma inicial de dar apoio às famílias e colaborar com informações sobre a rede de atenção e sobre cuidados com as crianças. Na oportunidade observamos o desenvolvimento de ações como orientações às famílias com relação aos direitos das crianças, aos serviços de saúde disponíveis, ao acesso à educação, entre outras, em algumas das reuniões desse projeto que participamos.

A ênfase da necessidade de mobilização das famílias em busca da garantia dos direitos das crianças com SCZ foi observada, considerada por nós positiva para o empoderamento das famílias. Além disso, o projeto tem se constituído em um espaço de lazer e troca de conhecimento, como pôde ser percebido a partir das observações realizadas, bem como pelas falas de alguns participantes, as quais serão discutidas e analisadas de maneira mais aprofundada no Capítulo 6 intitulado ACONCHEGO, UMA POSSIBILIDADE DE ACESSO AO DIREITO À SAÚDE.

A atuação municipal pode influenciar na dimensão administrativa do direito à saúde, a partir das ações que são ou não efetivadas por esses sujeitos.

Enquanto ação realizada pela gestão municipal os Ent. 12R e 13R destacam o apoio dado pela equipe da Gestão da SMS:

Tem muitas coisas que a gente hoje conseguiu foi através de lá do pessoal da Secretaria, da Vigilância Epidemiológica que dá esse apoio muito forte para gente, [...] como facilitou bastante [...] para conseguir o benefício que ela fez um mutirão [...] do INSS e a assistente social, [...] ao invés da gente está indo para Previdência, [...] aí fez tudo, aí só levou, a gente foi só para perícia [...]. Fora outras coisas também, que disponibiliza também psicólogo para gente lá, às vezes tem sessão de acupuntura e outras coisas, reunião com médico especialista, pessoal de direito tudo isso eles, faz essas reuniões que eles fazem lá para gente, então eu acho que é um apoio (Ent. 12R).

[...] são prestativos, né, pelo menos [...] a Secretaria de Saúde sempre nos apoiou nessa luta aí, não tenho o que falar não. [...] Quando precisa de alguma coisa, tipo tem exames [...] que eu não preciso ir no posto de saúde para tentar marcar nada, eu já dou diretamente na Secretaria e lá elas já marcam, já me liga [...], porque pelo menos o ‘posto’ lá do bairro só vem uma vaga, tipo assim uma vaga para cada coisa, quando você for ver não consegue. [...] Mesmo que seja tipo um exame que não tenha pelo SUS tal, às vezes as meninas mesmo fazem uma vaquinha e tenta ajudar a gente por fora, entendeu? (Ent. 13R).

O apoio dado pela SMS, seja na marcação de consultas, no encaminhamento, no auxílio para conseguir o benefício, nos atendimentos e orientações disponibilizados, têm se

constituído em ‘papel’ relevante da gestão municipal na garantia do direito à saúde das crianças com SCZ, complementado na fala das Ent. 12R e 13R.

Do mesmo modo, esse apoio pôde ser verificado através da ação proposta no Doc-9 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2019* (FEIRA DE SANTANA, 2019a, p. 43) cujo um dos objetivos é “Garantir o atendimento e acompanhamento pela equipe de multiprofissionais em saúde e apoio jurídico com toda a logística assistencial (exames, transporte, equipamentos de estimulação e cestas básicas)”.

As falas das Ent. 12R e 13R vão de encontro ao resultado do estudo de Nóbrega e outros (2017), ao identificar uma falta de compartilhamento de responsabilidades na organização da rede de atenção, mantendo a percepção hierárquica.

Entendemos a importância do compartilhamento de responsabilidades e o apoio oferecido pela SMS como aspectos que poderão colaborar para a promoção do acesso ao direito à saúde pelas crianças com SCZ. Particularmente, o interesse da gestão em se comunicar com outros setores como a APAE, para ter conhecimento sobre o atendimento das crianças com SCZ, reforçado pela Ent. 16PS:

[...] Essas crianças elas têm uma particularidade porque elas têm que estar em atendimento, então eu acho que a Secretaria tem uma comunicação com a APAE e aqui como é referência para o atendimento desses meninos então por isso eles avisam que tem uma quantidade de pacientes e aí adentram no serviço e a gente faz os atendimentos [...], há algum tempo atrás a gente fez a planilha da quantidade de pacientes que eram atendidos, se eram de Feira ou não e eu acho que era justamente para prestar contas do que tá sendo feito (Ent. 16PS).

Se por um lado, essa comunicação e o meio de controlar e saber quais pacientes têm participado dos atendimentos poderão colaborar para conhecer como tem sido a frequência das crianças aos espaços de estimulação e a sua resposta às terapias, uma oportunidade para auxiliar na avaliação e no planejamento de ações futuras. Por outro lado, a falta de comunicação entre os setores pode colaborar para que as mães busquem diferentes locais de referência para o tratamento das crianças (PEDROSA et al., 2020), vindo prejudicar a continuidade e a qualidade da assistência prestada.

Ao ratificar as falas anteriores as Ent. 2G, Ent. 3G e Ent. 6G salientam o apoio e a comunicação da SMS com outros setores e serviços de saúde do município, utilizando-se de reuniões para o mapeamento daqueles que poderiam atender as crianças com SCZ.

[...] os NASFs, a atenção básica é, tem várias reuniões, tem tido várias reuniões assim, a gente tem uma parceria muito forte com a Secretaria de Saúde; a gente se organiza assim no sentido de eles conhecerem [...] (Ent. 2G).

[...] logo surgiu as primeiras a gente começou a correr atrás, ‘oh seu serviço está atendendo essa mãe, pré-natal, detectou alguma coisa? Vamos logo acionar a vigilância para gente poder fazer o acompanhamento, ver o que que a gente tem’ (Ent. 3G).

[Vigilância] [...] a gente promoveu vários encontros com todos os setores, para fazer esse desenho e a gente conseguiu ir montando um desenho de onde estão os serviços na rede municipal, estadual, para ficar bem claro para essas famílias que serviços elas vão recorrer na hora que tiver alguma necessidade. [...] A gente promoveu esses encontros com a APAE, com os serviços conveniados ao Sistema Único de Saúde, onde tem fisioterapia, chamamos essas pessoas para reunião, para discussão aqui na Secretaria de Saúde e a gente foi mapeando esses serviços e disponibilizando para essas famílias [...] (Ent. 6G).

Enquanto atividade proposta de mobilização social para a prevenção e controle da Dengue, Zika, Febre Amarela e Chikungunya, o Doc-10 *Plano de Contingência da Dengue, Zika, Febre Amarela e Chikungunya do Município de Feira de Santana – BA, 2019* (FEIRA DE SANTANA, 2019b, 20-21) salienta “Planejar de forma integrada e participativa as ações com os articuladores, a ESF, equipe técnica da VIEP e da AB da SMS, comunidade em geral e demais parceiros da gestão municipal (Educação, Secretaria de Serviços Públicos, Secretaria de Comunicação, entre outras lideranças da área)”. Uma mobilização que acreditamos que poderá ser ampliada para as ações destinadas a garantia do direito à saúde às crianças com SCZ pela gestão municipal, de modo a favorecer e promover a integração entre os diversos setores.

Além dos serviços de saúde, a Ent. 18G afirma que a comunicação da SMS com outros setores como Previdência Social, Educação e Assistência Social, influencia promover o acesso ao direito à saúde das crianças com SCZ.

[...] eles têm prioridades em alguns benefícios, então minha preocupação [...] foi de articular o que essas mães não conseguiam enquanto genitoras. Então a gente se preocupou em articular com a habitação, articular com a educação e com a própria política de assistência social, como poderia ser [...] esse acesso. [...] a preocupação primordial foi a questão do benefício, que é o BPC, e esse benefício foi muito tranquilo, porque a gente fez algumas reuniões com a Previdência Social; a gente levou para eles esse conhecimento [...]. Mas foi muito tranquilo, porque eles seguiram a logística da pessoa com deficiência. [...] Algumas mães foram depois, porque não tinham conhecimento desse direito, mas é aí que entra o nosso ‘papel’ de estar informando, de estar sensibilizando e orientando. [...] Aí qual foi também o outro desafio: a questão da habitação. Porque muitas mães moram de aluguel, mas graças ao Ministério das Cidades existe uma portaria [...] que garante a prioridade, o direito dessas crianças a terem essa casa [...] (Ent. 18G).

No Artigo 14 do Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a), a habilitação e a reabilitação são direitos da pessoa com deficiência, mas é preciso observar enquanto diretriz, conforme reitera o Artigo 15, a “atuação permanente, integrada e articulada de políticas públicas que possibilitem a plena participação social da pessoa com deficiência”.

A SCZ trouxe desafios a serem superados a partir do envolvimento de diversos setores e serviços, não só da saúde, como também da educação, assistência social, habitação, entre outros, havendo a necessidade de sua comunicação e integração para saná-los, bem como para promover o acesso ao direito à saúde em sua concepção ampliada.

Uma atuação da gestão municipal na promoção do acesso ao direito à saúde tem sido a busca de crianças com SCZ e daquelas que são faltosas aos serviços, para que possam ser atendidas conforme preconizado pelo MS, referida pelas Ent. 17PS e 28PS:

Tem atuado da seguinte maneira: veiculando nas equipes as buscas ativas. No caso que a busca ativa quem vai fazer é a equipe do ‘posto’ de saúde, buscando os pacientes e informando ao Ministério Público. No caso eles buscam, achou, informam ao Ministério Público para que venha ser realizado o aparato de atendimento (Ent. 17PS).

[...] eles fazem algumas atividades educativas dentro da Secretaria, buscam nas unidades [...] esses pais, essas mães, quando eles não vão, procuram saber, a assistente social procura saber [...] porque está faltando, [...] porque é um conjunto, é uma coisa que está ‘casando’. Os locais onde está tendo acesso via município, está fazendo as terapias, as consultas, é tanto que consulta oftalmológica, consulta com neuro [...] (Ent. 28PS).

Estas falas, aparentemente mostram uma ‘preocupação’ sobre a busca dos faltosos aos serviços, com vistas a garantir a continuidade dos atendimentos, os quais são facilitados nos serviços pela condição da criança com SCZ. Inclusive, tivemos a oportunidade de acompanhar a busca de uma criança que não compareceu ao atendimento do NASF em uma USF da zona rural com o fisioterapeuta, visitando-a em seu domicílio. No entanto, não podemos afirmar se esta é uma prática do cotidiano ou se foi realizada, porque estávamos naquele momento como pesquisadora.

Salientamos que é importante que a equipe conheça os motivos das faltas dos usuários aos serviços em busca de soluções para evitar a descontinuidades das terapias. Outrossim, no estudo de Oliveira e outros (2019), o transporte foi um dos motivos que mais interferiu na assiduidade das mães nos atendimentos de estimulação precoce, o que mostra a necessidade de ações no sentido de superar tal limite.

Essa é uma situação reforçada por Santos e outros (2019) que é preciso pensar em estratégias que busquem eliminar as barreiras de acesso, criando políticas e programas que facilitem o acesso aos serviços de saúde pelas crianças com SCZ.

A atuação da gestão na busca pelas crianças com SCZ para que pudessem continuar ou iniciar as terapias e acompanhamentos necessários é explicitada nas falas dos gestores, a seguir:

[...] a gente percebeu também que tinham famílias de zonas, mais periféricas que [...] não buscava o serviço. Então assim, criança nascia no hospital, tinha os primeiros atendimentos, muitas vezes o hospital encaminhava, mas a família ficava em casa. Então esse programa desenvolvido pela SEDESO [Secretaria de Desenvolvimento Social] foi bom nesse sentido de identificar [...], pegar essa família e trazer para o serviço e a gente teve isso, algumas famílias que vieram com essa equipe. Que bom! E isso é ótimo, a gente vê o serviço funcionar (Ent. 2G).

[...] Tem alguns casos que o pessoal [...] da Secretaria de Saúde [...] eles vão na casa, no domicílio verificar. Só que muitas vezes essas pessoas mudam de domicílio e não informam, então a Secretaria acaba ficando sem condições de acompanhar como é que está sendo o desenvolvimento. Nós recebemos recentemente uma relação de oito crianças de Feira de Santana e três de Mundo Novo, se não me engano, pela Secretaria Estadual de Saúde querendo saber se estas pessoas estão sendo acompanhadas aqui na APAE de Feira e não estão sendo acompanhadas aqui [...] (Ent. 4G).

A preocupação com a busca dessas crianças para que elas possam iniciar as terapias mostra o vínculo e responsabilidade da Secretaria Estadual de Saúde, tendo em vista a necessidade de realização da estimulação precoce o mais rápido possível para auxiliar e promover o seu desenvolvimento.

Todavia, as Ent. 16PS e Ent. 28PS referem que a preocupação com o controle para verificar a quantidade de pacientes com SCZ nos serviços e a participação nas terapias e atendimentos é considerada uma ferramenta utilizada pela gestão.

Eu acho que pelo controle, como eles têm o controle da quantidade de pacientes que tem, eles são acompanhados constantemente por isso. Então eu acho que sabendo quem são as crianças, [...] eu acho que eles conseguem organizar. [...] Mas eu acho que com essa lista eles conseguem, eles conseguem verificar, ver se está fazendo as terapias certinho [...] (Ent. 16PS).

[...] a facilidade para atendimento pelo SUS foi mais viabilizada, não era tanto, mas depois desse *boom*. [...] eu acho que a Secretaria deve ter recebido algum puxão de orelha, 'Vamos ver isso aqui, vamos buscar mais. Por que que está acontecendo isso? Por que que está demorando as respostas?'. É o caso dos relatórios, por que que a gente tem que fazer esse relatório? Porque alguém lá em cima quer saber o que é que está acontecendo aqui na ponta (Ent. 28PS).

De acordo com Diniz (2016b), as famílias e as crianças com SCZ vivenciaram e ainda vivenciam um estado de desamparo pelo poder público, diante da descoberta da SCZ. Mas é uma mudança que requer a implementação de ações que busquem conhecer os casos de SZC e ‘controlar’, para poder estimular e promover a sua participação nas terapias.

Portanto, a construção de relatórios por parte dos profissionais que atendem às crianças, poderá mostrar um interesse da gestão em conhecer como tem sido feito esse atendimento, seja por iniciativa própria ou por um ‘puxão de orelha’ como enfatizado pelo Ent. 28PS, apesar da construção desse instrumento não ter sido visualizada durante o processo da observação.

Quanto a necessidade dessa comunicação da gestão com os profissionais ela precisa ser mais participativa e aberta à escuta, de modo a contemplar as distintas demandas das crianças com SCZ por meio de um planejamento que busque a efetivação de ações resolutivas.

No nosso terceiro encontro com o Projeto Aconchego, realizado em junho de 2019, observamos a presença de uma fonoaudióloga que passaria a atender no Centro de Arboviroses com práticas terapêuticas do riso e auriculoterapia.

O que consideramos um avanço, uma vez que a gestão municipal tem tido uma atuação na promoção do acesso ao direito à saúde das crianças com SCZ com a disponibilização e/ ou contratação de profissionais.

[...] quando o NASF entrou, a gente tem uma assistente social aqui da atenção básica, [...] que ela é do programa de hepatite, mas que a gente disponibilizava o dia a ela no programa de arboviroses lá no Centro de enfrentamento, que a gente buscava essas, descobrir como são, como é a realidade delas (Ent. 3G).

[...] a gente conseguiu naquela ocasião contratar, uma assistente social que ficou vinculada à Vigilância Epidemiológica e essa assistente social ela fez num tempo recorde todas as visitas no domicílio para comprovar que essas famílias tinham direito [ao BPC] e isso foi um processo muito rápido [...] (Ent. 6G).

Segundo Quadros, Matos, Silva e (2020), nas ações realizadas durante o estado de emergência, em Pernambuco foram convocados mais de 3.300 profissionais de diversas áreas, incluindo 300 médicos, objetivando promover a descentralização e regionalização da assistência. Apesar de ser um dos Estados com maiores números de casos de SCZ, a resposta dada foi relevante no sentido de ampliar o acesso aos serviços da rede de atenção à saúde a partir da contratação de novos profissionais.

Em Feira de Santana, reiteramos certa fragilidade no que diz respeito ao quantitativo de profissionais específicos como terapeuta ocupacional, que ainda são poucos na rede para

atender a demanda apresentada pelos usuários de uma maneira em geral e especificamente as crianças com SCZ. No entanto, apesar do interesse em contratar profissionais, a gestão municipal tem encontrado dificuldades em contratá-los, dentre eles neuropediatras.

Eu acho que sim, por exemplo, eles têm um interesse grande em contratar, por exemplo, neuropediatra, [...] o problema é que nem todo mundo quer trabalhar, mora numa cidade, mora em outra cidade, teria que morar aqui, então isso gera mais dificuldades [...]. Neuropediatra em Salvador tem um monte, um monte, aqui tem não sei se sete, por aí, que é uma quantidade razoável [...] (Ent. 27PS).

Acreditamos também que um dos motivos para a dificuldade em contratar neuropediatras no município talvez esteja relacionado ao desinteresse desses profissionais em deslocar-se ou mudar-se para o município. Além disso, acrescentamos a questão salarial, porque muitas vezes os valores requeridos por esses especialistas podem ser superiores aos ofertados.

O Doc-2 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2015* (FEIRA DE SANTANA, 2015, p. 58) apresenta enquanto perspectivas a “contratação de especialistas (médicos) para compor o quadro da Secretaria Municipal de Saúde” e o “aumento do número de vínculos efetivos da SMS”. Já o Doc-5 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018b, p. 75) tem como perspectiva a “realização de mutirão de especialidades”. Entretanto, mesmo com tais perspectivas para ampliar o acesso aos atendimentos com especialistas no município, é observado uma redução no quantitativo de pessoal em 2014-2015, com um leve aumento em 2016, 2017 e 2018, conforme o Quadro 17.

Quadro 17 Distribuição por vínculo empregatício de pessoal de saúde da Secretaria Municipal de Saúde, Feira de Santana-BA, 2014-2018.

Tipo de Contratação	2014	2015	2016	2017	2018
Efetivos	1580	1161	1160	1144	1103
Contratados	1070	1075	250	219	211
Cooperados	1167	1194	2139	2256	2296
Estagiários	0	40	33	28	28
Total	3847	3470	3582	3647	3638

Fonte: adaptado de Feira de Santana (2015; 2016a; 2017b; 2018b).

Ressaltamos que não sabemos qual foi a categoria profissional que houve aumento, mas vimos que o acréscimo no total de pessoal nos anos posteriores a 2015 não superou o quantitativo em 2014. Também refletimos se esse quantitativo, especificamente de médicos,

tem sido suficiente para atender as demandas por atendimento das crianças com SCZ e se foi a categoria profissional que houve ampliação.

Quanto ao apoio da SMS na disponibilização de transporte para os atendimentos das crianças com SCZ em outros municípios, os seus responsáveis afirmam positivamente.

A Secretaria de Saúde apoiou muito viu, muitas coisas, porque [...] dependendo do carro para ir para Salvador libera o carro pequeno para criança que tem microcefalia, criança cadeirante libera carro. Ainda tem um ônibus também que eles liberam para ir para Salvador, mas aí é mais gente mais grande, essas crianças que não tem, entendeu? (Ent. 8R).

No município, vou dizer que sustentando a Secretaria de Saúde [...], é às vezes eu consigo sempre um transporte para ir para Salvador, que é a questão do município também, graças a Deus, essa é a única coisa mesmo que eu vejo, que é num contexto geral [...] (Ent. 11R).

A Ent. 6G complementa que a gestão ao garantir o transporte para outros municípios para atendimento das crianças tem uma preocupação com sua segurança em cadeiras específicas:

[...] o que que a gente tem de concreto que eu vejo, por exemplo, é, o deslocamento, essas crianças precisam se deslocar para a assistência fora da cidade, tem muita, muitos exames, consultas e tal que não faz em Feira, tem que ser em Salvador, então, isso a gente, é uma coisa que tá funcionando bem é a garantia do transporte. São crianças que não podem ir em qualquer carro, que tem que ter cadeiras específicas, que tem que ter segurança, então isso a gente, até onde eu tenho acompanhado, isso tem acontecido. Tem problemas? Tem, mas é algo que a gente tem conseguido garantir [...] (Ent. 6G).

Consideramos de forma positiva o apoio da gestão na disponibilização de transporte para as crianças fazerem os seus acompanhamentos/ tratamentos necessários em outros municípios, em concordância com Peiter, Pereira e França (2020, p. 13), por entendermos que “é dever do poder público proporcionar condições satisfatórias de deslocamento dessas crianças aos locais de tratamento, reduzindo a carga física e emocional que enfrentam as mães e responsáveis”, além de promover o melhor tratamento possível enquanto um direito.

Diante do que foi explanado anteriormente, é perceptível a mobilização da gestão municipal com vistas a buscar garantir o direito à saúde das crianças com SCZ e melhorar o atendimento oferecido, o que também é enfatizado na fala das Ent. 3G e 23G, a seguir:

Oh, a gestão sempre está disponibilizando os recursos que ela tem e o que ela busca para gente tentar cada vez mais melhorar esse atendimento, [...] com a equipe toda multiprofissional para ver se a gente melhora cada vez mais essas condições de atendimento. [...] essas crianças elas precisam ser estimuladas diariamente, eu não tenho um centro de referência que essa mãe leve todo dia pelo município. Então a gente procurou uma associação com a APAE, que ela já tem esses serviços. [...] todo o programa, todo o serviço que a gente não tem disponível a gente tenta buscar parceiros, para ajudar a gente (Ent. 3G).

Tem se ajustado, tem procurado melhorar de acordo a demanda, porque é um caso que surgiu e a gente tem tentado também entender o que, o que esse vírus vem causando. Porque todo dia, às vezes, é uma descoberta nova, então a gente tem tentado fazer essa investigação, acompanhar, tratar, da melhor forma e a gestão ela tem se mobilizado quanto a isso (Ent. 23G).

Como a SCZ se trata de uma condição ‘nova’, a partir das demandas e necessidades apresentadas, a gestão foi criando alternativas, parcerias e ampliando os serviços, se mobilizando, de modo a garantir uma assistência de qualidade para as crianças.

Contudo, apesar da mobilização e da busca de melhorias enfatizadas nas falas das gestoras Ent. 3G e 23G, as Ent. 1R e 22R (responsáveis) têm falas divergentes das mesmas a respeito da “falta de resposta” e “desinteresse da parte pública” em buscar promover o direito à saúde das crianças com SCZ:

Olhe, para você ter ideia [...] eu mandei um ofício tem 15 dias, requerendo um carro para me levar para [...] São José por causa da equoterapia, eu estou sem resposta até hoje. Aí você já vê qual o posicionamento... (Ent. 1R).

A gente tem atuado com muita deficiência, eu não falo pouca não, é muita deficiência. Tipo assim, nasceu assim e você paga, a família paga por aquilo e acabou. [...] quando nasce uma pessoa assim na sociedade existe o preconceito e existe a falta mesmo de interesse da parte pública, é incrível [...] (Ent. 22R).

A falta de respostas às demandas apresentadas e de desinteresse do poder público referidas pela Ent. 1R e 22R, leva-nos a refletir sobre a atuação da gestão municipal em defesa do direito à saúde das crianças com SCZ.

Para Peiter, Pereira e França (2020), são grandes os desafios e as consequências que a epidemia pelo vírus Zika coloca para a sociedade e para o poder público. As crianças com SCZ e suas famílias presenciam e têm que enfrentar obstáculos para lhes proporcionar os cuidados e a assistência à saúde necessários, enquanto um direito de cidadania.

Contudo, a Ent. 20G faz referência às capacitações recebidas pelo Ministério da Saúde e promovidas pelo próprio município, bem como a aquisição de kits de estimulação precoce para as equipes trabalharem, o que nos faz pensar no apoio da gestão para a promoção de conhecimentos aos profissionais de saúde:

É, a gente recebeu visitas do Ministério da Saúde, promovemos capacitações, é, participamos, a gente está até viabilizando o repasse agora da oficina de 'Caixa e Bacia' que é para estimulação precoce, [...] eu estava com a menina da licitação, [...] fazendo a aquisição dos kits de estimulação precoce para as equipes NASF aqui do município. Então assim, o município não está parado, a gente tem as referências e a própria gestão a gente tem buscado, os recursos e implementar ações que possam qualificar esse acesso (Ent. 20G).

Contraditoriamente a esta realidade apresentada pela Ent. 20G, observamos a falta de kits para a realização de estimulação precoce pela equipe NASF em uma de nossas visitas à uma USF da zona rural. Contudo, apesar da falta de material específico para as atividades de estimulação precoce, o fisioterapeuta realizou a terapia com criança com SCZ na maca. Em outro cenário presenciamos a adaptação feita na APAE com a utilização de materiais de artesanato ou reaproveitados para auxiliar no atendimento a essas crianças.

Num encontro promovido pelo Projeto Aconchego no mês de maio de 2019 foi comunicado por uma gestora da VIEP sobre a existência de kits de estimulação precoce ou de recursos para a sua aquisição que foi disponibilizado ao município e que não sabiam o destino, salientando que se responsabilizaria em saber o que aconteceu.

Esses kits foram garantidos pela Portaria nº 3.502, de 19 de dezembro de 2017 (BRASIL, 2017d), que institui “a Estratégia de fortalecimento das ações de cuidado das crianças suspeitas ou confirmadas para Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika e outras síndromes causadas por sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes vírus”. Para tanto, ficou instituído no Artigo 3º o incentivo financeiro para a qualificação do trabalho das equipes do NASF, destinado aos municípios “para aquisição de Kits de Estimulação Precoce na Atenção Básica, voltados às ações de cuidado das crianças diagnosticadas com SCZ e com outras síndromes causadas por STORCH”.

De acordo com a referida Portaria (BRASIL, 2017d), o município de Feira de Santana recebeu o valor equivalente a R\$ 54.386,70, para ser utilizado na compra dos kits, que deveria ter sua composição segundo os itens descritos no Anexo I e de acordo com a definição do gestor local do SUS, contudo, até o momento da nossa coleta de dados, esses kits ainda não tinham sido adquiridos, estava em processo de licitação como mencionado pela Ent. 20G.

As Ent. 10PS e 19PS destacam em suas falas que já participaram de capacitações voltadas para o cuidado e atendimento das crianças com SCZ, confirmando a fala da gestora, Ent. 20G, referida anteriormente. No entanto, a Ent. 10PS afirma que “[...] mas não vi acontecer de fato, de sair do papel”.

Ó, eu participei até, lá em Salvador inclusive de muitas discussões [...], foi no ano que surgiu, teve várias capacitações para gente enquanto profissional; as propostas eram sempre muito interessantes, mas eu não vi [...] acontecer de fato, de sair do papel. [...] mas assim, para tu ter ideia eu fui de Feira eu não vi ninguém de NASF, [...] de Feira só tinha uma, uma profissional do Hospital da Mulher e eu daqui da APAE. Foi pelo Ministério da Saúde que foi chamado todo mundo, aí já no ano seguinte teve duas profissionais do NASF. [...] Então assim, às vezes as capacitações elas acontecem, só que elas acontecem para poucas pessoas e [...] no município, isso não é aberto para todo mundo e ter de fato uma efetividade de ação (Ent. 10PS).

[...] Zika Lab em Salvador. Foi uma experiência muito valiosa, aprendemos muito. Vimos outras crianças e também associações que estavam presente e lá demonstravam alguns trabalhos com os pais de como cuidar das crianças. [...] às vezes a gente fica pensando ‘ah, a gente não pode fazer nada’ e dentro da atenção básica a gente pode, coisas simples, que a gente pode improvisar, ensinar os pais a improvisar. [...] a gente pode estimular para o desenvolvimento dele, através de brincadeiras, de figuras coloridas, da música também [...]. [...] só foram duas vagas e eu fui uma das escolhidas, eu e uma fisioterapeuta. [...] Para as outras pessoas, repassamos. [...] De cada cidade foram duas pessoas, aí foi joia (Ent. 19PS).

Como a SCZ era pouco conhecida, as informações eram acessadas aos poucos, tanto pelos profissionais quanto pelas famílias, a partir da evolução e dos sinais e sintomas apresentados pelas crianças, muitas vezes percebidos por suas mães. Deste modo, para Pedrosa e outros (2020), há necessidade de capacitações destinadas aos profissionais no que diz respeito aos sinais e sintomas da SCZ, aspectos relacionados à assistência e estimulação precoce das crianças, bem como relativos a humanização das práticas e ao desenvolvimento de uma escuta ativa e qualificada.

Uma das propostas do Doc-1 *Plano Municipal de Saúde 2018-2021* (FEIRA DE SANTANA, 2017a, p. 72) foi a “Educação Permanente para trabalhadores municipais da atenção básica, média e alta complexidade”. Enquanto nos Doc-8 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018c, p. 22) e Doc-9 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2019* (FEIRA DE SANTANA, 2019a, p. 22) foi descrito enquanto um dos objetivos “Planejar e organizar as atividades de Educação Permanente da Atenção Básica”, as quais envolvem aquelas relacionadas a situação epidemiológica vigente, Saúde da Criança e do Adolescente, dentre outros temas descritos na meta prevista.

Já os Doc-6 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2016* (FEIRA DE SANTANA, 2016b, p. 18), Doc-7 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2017* (FEIRA DE SANTANA, 2017c, p. 21), Doc-8 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE

SANTANA, 2018c, p. 33) e Doc-9 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2019* (FEIRA DE SANTANA, 2019a, p. 37) tiveram como objetivo “Realizar ações de Educação Permanente”, descrito na diretriz da Gestão Municipal de Saúde.

O Doc-10 *Plano de Contingência da Dengue, Zika, Febre Amarela e Chikungunya do Município de Feira de Santana – BA, 2019* (FEIRA DE SANTANA, 2019b, p. 15) também especifica um dos objetivos “Qualificar a assistência aos casos suspeitos de Dengue, Zika, Febre Amarela e Chikungunya”, a partir de atividades como capacitações/ atualizações destinadas a profissionais da rede, bem como a implementação de protocolos clínicos, dentre outras.

Em 2018 o Centro de Educação Permanente, de acordo com o Doc-5 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018b), registrou um quantitativo de 2934 trabalhadores que participou de capacitações acompanhadas por este setor, dos quais 2440 foram relacionadas à Atenção em Vigilância Epidemiológica, notando-se um destaque dado a assuntos relacionados a esta temática.

Além disso, avanços obtidos foram referidos nos Doc-2 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2015* (FEIRA DE SANTANA, 2015), Doc-3 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2016* (FEIRA DE SANTANA, 2016a), Doc-4 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2017* (FEIRA DE SANTANA, 2017b) e Doc-5 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018b), como a Capacitação dos funcionários da Secretaria de Saúde em relação ao Programa de Saúde da Família, Vigilância Epidemiológica, Vigilância Sanitária, DST/HIV/ AIDS, incluindo aí as capacitações relacionadas à Vigilância Epidemiológica relacionadas à SCZ, em particular a Capacitação dos funcionários da Secretaria de Saúde sobre Chikungunya e microcefalia, atividades que interpretamos que podem induzir o interesse da gestão municipal em promover capacitações para os seus profissionais e uma maior qualificação dos serviços prestados.

Porém, as profissionais de saúde, Ent. 25PS e 28PS, divergem sobre a condução da gestão em capacitar os profissionais que atendem às crianças com SCZ:

[...] eu estou meio perdida eu não sei nem se é um, uma falta de busca do conhecimento meu, porque assim as coisas são meio, eles querem descentralizar as coisas, mas são meio assim jogadas. [...] Não lembro de nenhum momento assim que eu tenha tido para estar me norteando como eu posso estar conduzindo. Eu lembro que eu recebi, essa relação; fiz a visita, depois eu fiz a visita com a assistente social, senti que com a visita entendi algumas coisas, porque a colega passou, é isso (Ent. 25PS).

[...] tem dois meses mais ou menos que nós ficamos superchateados porque a Secretaria promoveu um evento [...] para as famílias com microcefalia, mas quem participou foram enfermeiras que nem conhecem as crianças. E a gente, que acompanha, a gente que faz o relatório mensal, a gente que dá o feedback? [...] A gente questionou a coordenação, mas a gente não teve resposta. [...] a Secretaria não quer nem saber o que é que tu está levando e o que tu está fazendo, mas tu tem que fazer, tem que ter relatório (Ent. 28PS).

Conforme estas falas, a SMS tem solicitado algumas atribuições sem o devido suporte para os profissionais. Uma situação que merece reflexões visto que, de acordo com Nóbrega e outros (2017, p. 5), “capacitar profissionais de saúde para cuidar das crianças/ adolescentes com doenças crônicas e suas famílias e mobilizar estratégias para estabelecer a articulação e a comunicação entre os serviços da rede” são ações fundamentais a promoção de um cuidado e assistência de qualidade.

Nesse sentido, a Ent. 24Pe ressalta que a participação de pesquisadores tem acontecido em capacitações, contudo falta integração da gestão com a Universidade Estadual de Feira de Santana, BA em busca de soluções e apoio:

[...] nós tivemos muitas reuniões de capacitação logo, tanto para Chikungunya como para Zika, como eu te disse, com as pesquisadoras que vieram [...]. Mas eu não [...] me recorro de nenhuma ação, nenhuma reunião que o gestor tivesse ‘Ó, o que que nós vamos fazer? O que que vocês podem fazer?’ [...]. Sempre foi pelos profissionais que estão na Vigilância Epidemiológica, nunca foi a gestão municipal, nunca foi a gestão municipal (Ent. 24Pe).

Apesar de não existir essa articulação entre pesquisadoras e universidades com a SMS, no intuito de propor ações para a solução de problemas organizativos, os Doc-4 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2017* (FEIRA DE SANTANA, 2017b) e Doc-5 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018b) reiteram que o Centro de Educação Permanente da SMS tem a função de cadastrar/ autorizar e encaminhar pesquisadores para a coleta de dados, bem como realizar o acompanhamento e autorização de práticas e estágios, juntamente com as instituições de ensino.

Ademais, defendemos que nesse processo “deve integrar contribuições das diversas áreas de conhecimento na busca de uma linha de ação comum” (SÁ et al., 2019, p. 10), até porque nesses espaços as trocas de experiências e sugestões entre a SMS e instituições de ensino poderão ser viabilizadas e valorizadas, buscando promover a conexão, a possível solução de problemas e a inclusão social das crianças com SCZ.

4.5 A dimensão técnico-clínica e o cuidado das crianças com Síndrome Congênita do vírus Zika

A dimensão técnico-clínica é relativa ao cuidado dispensado, à clínica e às redes de apoio para sua efetivação, a partir da integralidade da atenção, acolhimento, vínculo, compromisso e resolubilidade nas ações/ atividades executadas.

Com a implementação dessas atividades os profissionais podem agradar aos usuários e as respectivas famílias, como mencionado pelas entrevistadas (responsáveis): “[...] no SARAH mesmo o atendimento de lá é ótimo, não tenho o que reclamar de lá. Aqui também na APAE, não tem o que reclamar não. O jeito de tratar [...], assim o atendimento deles, não sei nem o que falar, não tem o que reclamar não” (Ent. 13R); “Excelentes os atendimentos, eu não tenho do que reclamar. [...] Ele cuida muito bem. [...] Porque eles dão bastante atenção, vê tudo direitinho” (Ent. 14R).

O “jeito de tratar”, o atendimento e a atenção disponibilizados pelos profissionais têm contribuído para a satisfação das Ent. 13R e 14R. Práticas acolhedoras, com a instituição de vínculos e a responsabilização reforçam a satisfação dos usuários com os serviços oferecidos. Nóbrega e outros (2017) complementam que a resolubilidade em tempo oportuno das demandas apresentadas, também contribui para a satisfação das famílias de crianças com doenças crônicas, além de evitar desgastes físico e emocional em busca de soluções pelos serviços.

Uma realidade respaldada pela Ent. 8R ao fazer referência que a sua satisfação com os atendimentos disponibilizados está relacionada com a evolução positiva nos aspectos clínicos que sua filha tem apresentado:

Não tem do que reclamar não, o atendimento é bom, porque o desenvolvimento dela, ela era uma menina que não abria o olho para nada [...] e agora [...], uns anos para cá, [...] ela começou a abrir o olho ficar mais ativa, [...] mais esperta, quando ela quer uma coisa ela grita, quando não quer também, quando não está fazendo nada ela não faz, quando está com preguiça [...] (Ent. 8R).

Funcionalmente, o desempenho das crianças com SCZ, diante dos acometimentos causados pelo vírus acarretam, muitas vezes, em evoluções lentas no processo de estimulação. Por isso, pequenos detalhes percebidos a partir do tratamento da filha pela Ent. 8R são considerados relevantes e necessários para que ela se sinta satisfeita com os atendimentos oferecidos. Defendemos que é fundamental a estimulação precoce nos primeiros anos de vida

dessas crianças porque, segundo Lima e outros (2019), diante das incapacidades existentes devido a SCZ, o envolvimento dos pais e cuidadores no seu tratamento é considerado para uma melhor evolução.

O atendimento da infectologista pediatra que atende no Centro de Endemias é avaliado como positivo no que diz respeito a dimensão técnico-clínica na promoção do direito à saúde das crianças com SCZ.

O contato que [nome da criança] tem com rede pública em atendimento é aqui na Secretaria de Saúde com infectologista, que eu não tenho o que dizer, que é uma mãe para ele. [...] com relação a isso, o atendimento da Secretaria de Saúde é ótimo (Ent. 1R).

[...] quando ele nasceu ele ficou nove dias no hospital internado e após a gente começou esse acompanhamento com doutora [nome] já, que é infectologista, aí os exames e tal, ela está sempre orientando, sempre direcionando a gente, graças a Deus está tudo bem, tem dado certo (Ent. 11R).

Conforme as Ent. 1R e Ent. 11R o contato que elas têm com o serviço público é justamente no acompanhamento com a infectologista pediatra desde o nascimento dos seus filhos. A esse respeito, lembramos a valorização do vínculo entre instituições, profissionais de saúde e usuários.

Para Menezes e outros (2019, p. 45) a criação de vínculos entre profissionais e famílias das crianças com SCZ “podem impactar positivamente no cuidado e, consequentemente, no desenvolvimento delas”. Observamos nessas falas que o vínculo formado entre a infectologista pediatra e os responsáveis das crianças com SCZ tem colaborado para a satisfação do atendimento oferecido, bem como para a qualificação da atenção à saúde que lhes é destinada.

O atendimento com a infectologista pediatra também foi mencionado por uma gestora, Ent. 6G, como ‘ponto de convergência das famílias’ e um disparador dos encaminhamentos:

[...] o ponto de convergência dessas famílias é o ambulatório de infectologia que é com a doutora [nome da infecto-pediatra] e com a equipe da Vigilância. Então tudo meio que partia daqui da Vigilância, da equipe da Vigilância com a infecto pediatra [...], então ela, na consulta dela, ela disparava todas as outras necessidades dessa criança (Ent. 6G).

Concretamente o atendimento disponibilizado pela infectologista pediatra tem colaborado como disparador dos encaminhamentos necessários, já referido anteriormente na dimensão de acesso ao direito à saúde administrativa. Tivemos, inclusive, a oportunidade de observar os encaminhamentos realizados pela própria médica que também orientou onde

encontrar os serviços e até mesmo procurarem a recepcionista do Centro de Endemias para que ela pudesse fazer a marcação. Uma atitude que não é de se entranhar, pois segundo Pedrosa e outros (2020), a rede de apoio às crianças com microcefalia ‘deve’ proporcionar o suporte e orientações necessárias, de modo a ajudá-las no itinerário terapêutico.

O vínculo das famílias das crianças com SCZ com a Secretaria de Saúde, especificamente com os profissionais da VIEP, formou-se em alguns casos desde a gravidez, no decorrer do processo de gestação impulsionando a investigação e o acompanhamento da criança, continuando ainda hoje.

[...] fazia o pré-natal pelo convênio e aí no oitavo mês de gestação estava no surto da Zika, e aí o médico percebeu a diferença em [nome da criança] e aí fui para doutor [nome do médico] fazer a morfológica para ter certeza e aí ele já me encaminhou para Secretaria de Saúde. Aí as meninas me acompanham até hoje (Ent. 1R).

Como vemos nesta fala, comungamos com Peduzzi e outros (2020, p. 6) ao reforçarem que o “vínculo intersubjetivo [...] requer a escuta, o afeto, a confiança e a dedicação de tempo que possibilitam o acompanhamento longitudinal do cuidado”.

Mesmo fazendo acompanhamento e dispondo de convênio, a fala da Ent. 1R deixa implícita que o SUS não é excludente, pelo contrário, tem como princípio a universalidade, que garante o acesso aos serviços de saúde a todos os cidadãos, indistintamente, mesmo àqueles que possuem plano de saúde. E, assim, foi a partir da universalidade que foi atendida na VIEP e o vínculo formado com os profissionais e a responsabilização dos mesmos, faz com que o acompanhamento ainda permaneça.

As Ent. 9PS e Ent. 19PS referem uma atuação considerada eficiente a Vigilância Epidemiológica enquanto serviço de apoio para as crianças com SCZ: “[...] aqui na Vigilância mesmo que teve esse acolhimento, tem enfermeiras que cuidam especificamente desta área, entendeu? (Ent. 9PS)”; “Foi o pessoal da Vigilância Epidemiológica que formou através das crianças que começaram a ser avaliadas pela infectologista lá. E aí se detectou o problema e aí se formaram o grupo que eles dão toda assistência (Ent. 19PS)”.

Esse apoio e o acolhimento disponibilizados pela VIEP às famílias e crianças com SCZ tem sido responsável também pelo fortalecimento da existência do vínculo por nós observado a partir de interações e gestos de carinho entre os profissionais e essas usuárias. Ações que consideramos responsáveis pela criação do grupo de apoio às famílias das crianças com SCZ pela VIEP, denominado Projeto Aconchego.

Estudo realizado por Bulhões e outros (2020) reforça a importância do fortalecimento de redes de apoio às famílias das crianças com SCZ, com estratégias como acolhimento, rodas de conversa e grupos terapêuticos, com o objetivo de reduzir os impactos emocionais e físicos e promover o autocuidado e o cuidado com o filho, demonstrando que na prática as ações desenvolvidas pela VIEP têm colaborado para esse apoio.

É visível também o compromisso dos profissionais nas atividades realizadas, a partir da estimulação das crianças com SCZ e do atendimento disponibilizado, explicitado de forma complementar nas falas das Ent. 9PS, 10PS e 27PS.

[...] a gente atende com o maior carinho, o maior amor, sabe? São crianças que responde a estimulações, não respondem como uma criança normal, que fala e tal, mas a estimulação ela responde, tem crianças que já andam, então para gente é [...] um sucesso, é uma vitória. Então cada estímulo que ela responde, cada passo a gente comemora, [...] a gente está vendo o processo dessa criança, a evolução (Ent. 9PS).

[...] eu tento me doar o máximo por essas crianças, porque assim eu gosto muito da área que eu atuo e aí eu estou todo dia inventando coisa para poder a gente possibilitar, porque a criança para se desenvolver ela precisa de experiência motora, então se eu botar todo dia ela na mesma postura ela não vai aprender nada, a não ser aquilo que eu já mostrei para ela. [...] eu trago o que eu puder de estímulo cognitivo, de estímulo vestibular, de estímulo proprioceptivo, de estímulo de postura, vivências motoras [...]. E a gente tem essa resposta quando as mães mandam os vídeos [...] (Ent. 10PS).

[...] eu falo assim, que eu sou defensor da APAE; é porque a APAE eu percebo realmente um compromisso grande, eu gosto muito de trabalhar aqui, e o pessoal realmente é comprometido. Agora assim, as dificuldades são enormes, o pessoal aí, a luta é grande (Ent. 27PS).

O fato dos profissionais atenderem com “o maior carinho”, com doação, de gostarem do que fazem, do compromisso com as suas ações com certeza poderão contribuir para a qualificação da assistência oferecida, mesmo diante das dificuldades. Uma outra questão que pode estar colaborando para a qualificação dos atendimentos ofertados são as capacitações com as ações de Educação Permanente realizadas para os profissionais da SMS, mencionadas nos Doc-2 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2015* (FEIRA DE SANTANA, 2015), Doc-3 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2016* (FEIRA DE SANTANA, 2016a), Doc-4 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2017* (FEIRA DE SANTANA, 2017b) e Doc-5 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018b).

Por conseguinte, segundo Missel, Costa e Sanfelice (2017), o processo de reabilitação precisa ser realizado com ações e atividades significativas para o paciente/ usuário, as quais

deverão estar direcionadas às suas necessidades, de modo a promover sua motivação com a terapia/tratamento.

No caso específico da SCZ, considerando-se os dados aqui reportados, a motivação parte mais dos familiares, diante das deficiências de desenvolvimento e de interação com os que os cercam. Entretanto, acreditamos que quando o atendimento é realizado de maneira “satisfatória”, as famílias poderão se motivar mais para o sucesso do tratamento.

Apesar das dificuldades citadas, o compromisso em desenvolver um trabalho com uma equipe multiprofissional pode contribuir no atendimento às necessidades da criança com SCZ, dentro das especificidades de cada profissão, explicitada na fala a seguir.

Olhe enquanto equipe a gente senta, a gente tenta, é, o melhor dentro [...] da individualidade de cada um; a gente tenta fazer; a gente faz um trabalho muito em grupo, de equipe mesmo, de um está dando suporte ao outro e a gente está buscando sempre o melhor para criança, dentro das nossas possibilidades (Ent. 21PS).

Segundo Peduzzi e outros (2020), no trabalho em equipe efetivo há uma potencialidade de mudança que contribui para a qualidade da atenção e produção de saúde, a partir da organização do trabalho interprofissional baseado na prática comunicativa intersubjetiva entre os seus trabalhadores e destes com os usuários, famílias e população.

Corroboramos com essa fala que o trabalho realizado na APAE tem sido fundamentado na colaboração entre os profissionais, quando observamos a comunicação entre eles e a ajuda mútua durante as terapias.

Nos reportamos aos gestores, Ent. 2G e 4G, ao afirmarem que um aspecto que pode auxiliar no desenvolvimento do trabalho em equipe é o fato do profissional ter “paixão por essa equipe” de trabalho, “gostarem de trabalhar com crianças, independente da deficiência”, “ver as evoluções das crianças é gratificante”.

[...] eu sou apaixonada por essa equipe, porque [...] eu vejo muito mais do que fazer profissional no atendimento dessas crianças. A gente vê [...] dedicação, a gente vê amor [...] (Ent. 2G).

Ah eles gostam, trabalhar com criança, independente da deficiência; é muito agradável e a gente vê as evoluções, [...] então é gratificante. É bem mais fácil né trabalhar com uma criança, com um bebê quando chega para você poder tá acompanhando ali do que você já pegar um adulto que você não sabe o que foi feito no passado, [...] para poder estar fazendo esses avanços e essas evoluções (Ent. 4G).

Acreditamos que a satisfação dos profissionais que atuam na APAE poderá colaborar para a oferta de uma assistência de qualidade para as famílias e crianças com SCZ,

influenciando na sua reabilitação/ tratamento. Nesse sentido, para Missel, Costa e Sanfelice (2017), as relações dos profissionais de saúde com a pessoa com deficiência interferem diretamente nos resultados dos tratamentos propostos.

Os encaminhamentos para os serviços da rede influenciam também o compromisso dos profissionais de saúde em promover o acesso aos serviços e terapias de saúde necessários para as crianças com SCZ, justificado nas falas a seguir:

[...] quem me dá o papel para passar pelo neuro é [nome da fisioterapeuta], que dá um papelzinho e eu chego aqui no balcão eu dou o papel a ela, aí eu passo pelo neuro aí. Aí marca. [pausa] Não, não, vai de acordo quando você quiser, no caso se você quiser assim para amanhã, se tiver amanhã, aí ele pergunta o horário ainda, se você quer de manhã se você quer de tarde (Ent. 8R).

[...] porque ele era atendido lá no NAIS ali da FTC, de frente ao Sol de Verão e daí ela tinha atendimento lá, de vez em quando e ela falou ‘não, por que você não vai para APAE e tal? Vai lá e me procure’, aí a gente veio, procurou ela aqui e começou o atendimento, fez a triagem normal, fono, fisio, TO tudo aqui (Ent. 11R).

[...] Na APAE eu, porque como eu fazia atendimento lá no CEPRED, aí lá, ia encaminhar ele para fazer lá, aí só que lá elas perguntaram se aqui em Feira tinha algum lugar tal que fazia, aí eu falei assim ‘tem lá na APAE’, aí lá ela me enviou um relatório de lá, falando sobre a necessidade [...] de ter uma TO, [...] eu peguei esse relatório e eu mesma fui na APAE, entreguei lá na assistente social e aí consegui a vaga (Ent. 13R).

Para que os encaminhamentos sejam realizados e tenham resolubilidade às demandas apresentadas pelas crianças com SCZ é preciso que a rede de atenção à saúde esteja organizada de modo a ofertar os serviços requeridos em quantidade e qualidade. Outrossim, para Pedrosa e outros (2020), os serviços de referência precisam ofertar o maior número de especialidades e modalidades terapêuticas, de preferência em uma mesma instituição para o seu efetivo tratamento, com disponibilidade de vagas e facilidade de acesso.

Os encaminhamentos para os serviços e profissionais da rede de atenção à saúde, também são mencionados pelas Ent. 15PS e 28PS:

[...] a fisioterapeuta percebeu que ele tem condições de andar, mas precisa de uma órtese, o nosso ortopedista [...] ele solicita a órtese e é encaminhado para o CEPRED, Secretaria de Saúde encaminha para o CEPRED em Salvador [...]. [...] estão nascendo os dentes, mas estão nascendo montados, no serviço público em Feira de Santana existe em todos os postos de saúde tem dentista, porém eles são especiais, [...] tem um Centro Especializado em Odontologia, que é o CEO, um funciona no bairro George Américo e tem o outro que funciona na praça do Gastão. [...] Então tem os serviços que a gente não dispõe, a gente encaminha. [...] a gente tem o contato de todos os CRAS, de todos os CREAS, de todos os Conselhos Tutelares, do CEO, às vezes a gente entra em contato com parceria com faculdades, porque tem, as faculdades que têm o serviço de odonto, no caso UEFS, UNEF. Setor jurídico, o Núcleo de Conciliação [...] a gente encaminha para esses núcleos jurídicos também, tem a Defensoria Pública da União [...] (Ent. 15PS).

Inclusive tudo que hoje ela [precisa] vai em busca na Secretaria ou ela procura a assistente social [nome], que a gente conversa, vê os anseios dela, o que é que ela está precisando, [nome da assistente social] tenta resolver e o que [...] não consegue resolver, porque a gente está aqui na ponta, ela vai direto na secretaria, já tem a pessoa certa para procurar, que é o Centro de Referência lá, que ela já sabe a quem procurar. [...] Mas a gente acompanha [...]. (Ent. 28PS).

A Ent. 15PS menciona a organização da rede de atenção, alguns serviços que são ofertados e os encaminhamentos para os mesmos quando necessários. Além disso, a fala da Ent. 28PS revela a existência de uma funcionária no Centro de Referência que orienta as famílias, quando necessário, sobre a marcação dos encaminhamentos.

Ser orientado pelos profissionais de saúde em relação aos serviços/ terapias disponíveis e onde encontrá-los, poderá ser um aspecto facilitador para o acesso no itinerário terapêutico das crianças com SCZ. O estudo de Pedrosa e outros (2020) também encontrou resultados nesse sentido.

No Quadro 18 apresentamos um quantitativo de encaminhamentos informados pelos profissionais de saúde no e-SUS, nas áreas cobertas pela Estratégia de Agentes Comunitários de Saúde (EACS) e pela Estratégia Saúde da Família (ESF), para atendimentos a pacientes com necessidades especiais, entre os quais podem estar incluídas as crianças com SCZ.

Quadro 18 Encaminhamentos para serviços especializados pelos profissionais da EACS/ ESF para atendimentos a pacientes com necessidades especiais, informados no e-SUS, em Feira de Santana-BA, 2015-2018.

Ano	Atendimentos a pacientes com necessidades especiais
2015	19
2016	28
2017	97
2018	61

Fonte: adaptado de Feira de Santana (2015; 2016a; 2017b; 2018b).

Percebemos um aumento no quantitativo de encaminhamentos para serviços especialização destinados a atendimentos a pacientes com necessidades especiais pelas EACS/ ESF, nos anos de 2015 a 2018 e um decréscimo no ano de 2018, em relação ao ano de 2017. O aumento verificado nos anos de 2015 a 2018 pode ter sido devido ao aumento nos casos de SCZ notificados no município, requerendo um acompanhamento contínuo dos serviços especializados.

Durante a nossa observação nos diversos espaços deste estudo foi perceptível a integração entre os profissionais que compõem as equipes, principalmente no Centro de

Arboviroses, na APAE e nas ações realizadas pelo Projeto Aconchego, bem como o compromisso com o atendimento das crianças com SCZ e seu encaminhamento para outros serviços e/ ou outros profissionais quando necessário. Vale destacar também, o vínculo existente entre as referidas equipes e os responsáveis das crianças com SCZ, o qual pôde ser observado a partir da proximidade percebida entre os mesmos.

Apesar do interesse e compromisso dos entrevistados apresentado nas falas de todos os grupos de participantes deste estudo, algumas entrevistadas divergiram, dentre elas a Ent. 1R sobre o atraso no atendimento de um profissional específico, o que pode gerar uma insatisfação dos usuários:

O Hospital da Mulher eu desisti [...]. [...] a médica que me atendia lá eu tinha que chegar antes de seis horas da manhã, para você ter ideia, ela chegava 11 e 15, 11 e 20. No dia que eu fui questionar ela disse que, ela, disse que ela tinha saído de casa cedo que ela tinha outras coisas para fazer. Mas eu não tenho nada a ver com isso, se ela vai chegar 11 eu no mínimo tenho que estar lá 10 e meia para fazer uma ficha, eu não tenho que tá seis horas da manhã e era isso que acontecia (Ent. 1R).

Acolhimento e recepção dos usuários são dispositivos importantes para a continuidade dos acompanhamentos e da sua satisfação, constituindo-se em aspectos que influenciam o desenvolvimento de práticas humanizadas, as quais podem não ser efetivadas diante de situações como a mencionada pela Ent. 1R, em que a profissional se atrasa, mas o usuário precisa esperar pelo atendimento ou o agendamento não acontece de acordo com o real horário de atendimento.

Concretamente, uma prática de saúde humanizada é caracterizada no respeito à vida humana. Missel, Costa e Sanfelice (2017) retomam as dimensões relativas às circunstâncias sociais, éticas, educacionais e psíquicas presentes em todo relacionamento humano. Portanto, compreendemos que a relação profissional de saúde e usuário precisa ser marcada pelo respeito mútuo que valorize as referidas dimensões.

A Ent. 12R reitera a fala da Ent. 1R sobre o modo como os profissionais de saúde se comunicam com os familiares das crianças com SCZ, ou daquelas crianças que apresentam alguma deficiência, afirmando que a comunicação precisa ser de uma maneira que esclareça, mas também que indique caminhos e esperança que possam melhorar a qualidade de vida da criança:

[...] mãe que tem uma criança especial ela vai, ela pode estar até sabendo do diagnóstico na realidade, mas ela nunca vai querendo que um médico bote ela mais para baixo, mesmo que o diagnóstico seja aquele, mas ela quer uma pessoa que incentive [...]. E eu passei pela neuro primeiramente lá pelo Hospital da Mulher [...],

ela fez uma tomografia transfontanela, ela olhou, avaliou e fez uma cara que eu ‘gelei’, aí eu perguntei a ela o que foi que tinha dado no exame e ela ‘não mãe, sua filha vai ser assim, ela vai ‘vegetar’, para ela o que você pode fazer para qualificar a melhoria de vida dela é só fisioterapia, só resta para ela fisioterapia’. [...] Aí eu simplesmente nunca mais eu voltei para ela e no dia que eu achar outro médico que me disser a mesma coisa eu não volto para ele também [...] (Ent. 12R).

Uma comunicação respeitosa e acolhedora não só do prognóstico, como do diagnóstico das crianças com SCZ poderá influenciar na ressignificação da malformação pelas suas famílias, na sua aceitação e adaptação. Os resultados do estudo de Hamad e Souza (2020) reiteram que a comunicação, a conduta adotada e a interação estabelecida pelo profissional de saúde estão diretamente relacionadas à satisfação sobre a informação recebida pelas mães das crianças com SCZ.

Neste estudo, no decorrer do nosso processo de observação não presenciamos momentos de atrasos abusivos e/ ou comunicação inapropriada dos gestores e/ ou trabalhadores de saúde, mas defendemos uma comunicação pautada na tecnologia leve, das relações, caracterizada por uma prática humanizada.

[...] já teve outro médico falou ‘oh mãe, a gente sabe que é uma lesão muito grave, afetou bastante o cérebro dela e que possa ser que ela venha ter uma qualidade boa de vida ao decorrer do tempo, não vai ser assim de hoje para amanhã que vai acontecer, a gente vai fazer tudo que possa ajudar ela, fisioterapia, tudo que for possível para fazer para ela ter uma boa qualidade de vida, mas a senhora também tem que ter consciência que ‘possa ser’ que não aconteça’ [...]. Aí eu falei, ‘possa ser’ que tenha tido o mesmo sentido que o outro médico quis dizer, mas ele soube como chegar a esse ponto... [...] Eu já aceitei, estou com ela até hoje [risos] (Ent. 12R).

Segundo Figueiredo, Sousa e Gomes (2016), a comunicação inadequada entre profissionais e familiares, a falta ou omissão de informações e de suporte emocional, podem revelar o despreparo da equipe de saúde em promover uma comunicação humanizada. Portanto, para Oliveira e outros (2018), a maneira como o profissional se comunica precisa ser bem planejada, tendo em vista uma informação adequada, aquela que não cause ou amplie o sofrimento das famílias.

Reforçamos que o conhecimento sobre o diagnóstico e o prognóstico das crianças com SCZ precisam ser explicados aos seus familiares, mas a forma como essa comunicação acontece precisa promover o acolhimento das famílias e a sua escuta ativa, buscando lhes proporcionar o apoio necessário.

O modo como os profissionais se comunicam com os usuários podem ser reflexo dos diferentes perfis entre os trabalhadores da saúde, bem como das famílias que, algumas vezes, recusam o atendimento dos profissionais:

[...] a gente tem vários perfis, né, tanto de profissionais de comprometimento, de engajamento, de trazer inovações no trabalhar com aquela criança e com aquela família, como também a gente tem famílias que às vezes tem o profissional totalmente disponível, interessado, mas não tem o interesse de executar as atividades e às vezes se recusa mesmo a recebê-los. [...] a gente tem uma família que disse que não tem interesse do acompanhamento do NASF. Eles assinaram um termo na unidade (Ent. 20G).

De acordo com Oliveira e outros (2018), a postura distante dos profissionais, sem engajamento ou comprometimento, poderá agravar os sentimentos e emoções das famílias das crianças com SCZ no momento do seu diagnóstico. Todavia, pensamos que esses sentimentos poderão estar presentes não só durante o diagnóstico, como posteriormente nos acompanhamentos das crianças e para que as famílias estejam empoderadas e busquem enfrentar a situação é fundamental o envolvimento, a disponibilidade e o apoio dos profissionais nesse processo.

Ao colocarmos como prioridade o envolvimento da família acreditamos que ele poderá interferir não só numa evolução positiva das crianças, mas também na sua inclusão social, pois segundo Oliveira e outros (2018, p. 6), “será inicialmente na família, por meio dos relacionamentos intrafamiliares, que a criança aprenderá a conviver e descobrir a vida e o mundo”.

Por outro lado, há também o desinteresse de alguns profissionais, inclusive em querer se qualificar para dar uma assistência de qualidade, apesar da SCZ ser algo novo para muitos.

Eu acho que tem que, ainda tem que melhorar bastante, né, como eu falei [...] foi muito novo para gente, que a gente teve que aprender realmente vivendo, mas eu acredito e [...] percebo que, assim, ainda falta o interesse dos profissionais em ir a fundo, em querer buscar, em querer realmente se capacitar para realmente prestar uma assistência de qualidade a essas crianças. Eu acho que o que falta muito aí é o interesse dos profissionais. Em relação à assistência ainda deixa muito a desejar (Ent. 5G).

O estudo de Menezes e outros (2019) em seus resultados destaca que a hipossuficiência de informações sobre o desenvolvimento das crianças com SCZ esteve presente na prática profissional e geraram incertezas, estresse e preocupação para seus familiares, principalmente quando os primeiros casos foram notificados. Uma situação em que os profissionais tiveram que “aprender realmente vivendo” como salientado pela Ent. 5G,

bem como aprenderam com a experiência e vivência das mães das crianças, que no dia a dia puderam compartilhar aspectos e características específicas percebidos durante o cuidado com as crianças com SCZ, acompanhando muitas vezes sua evolução diária, a partir da “ciência doméstica” que foi desenvolvida paralela a ciência oficial, conforme afirma Diniz (2016b).

Contudo, apesar de aprenderem com a experiência diária, entendemos a importância dos profissionais buscarem cada vez mais conhecimento, de modo a poderem realizar um atendimento de qualidade como reiterado pela Ent. 5G.

O despreparo de alguns profissionais também foi evidenciado nas falas a seguir:

No Instituto do Corpo [...] já teve um profissional que eu pensei que ele quebrar o braço de [nome da criança], eu até perguntei a ele ‘Você não vai quebrar o braço do menino não?’, ele falou ‘Não, eu estou tentando quebrar é o padrão’, tipo porque como eles é rígido aí estava forçando, chega eu vi parecendo que ia quebrar, [...] pelo que eu entendo, o que eu já pesquisei não é bem assim, quando a criança está rígida o certo é fazer uma massagem para que ele perca essa rigidez e ele não [...]. Ainda passei umas duas semanas sem querer voltar lá, aí eu voltei aí já foi outra pessoa, mas cada tempo é uma pessoa. E [...] tem coisas que ele já fez aí chega lá fica fazendo coisas como se fosse um recém-nascido. Sabe, é como se fosse uma perca de tempo, não gostei (Ent. 7R).

Quando chega, dá esses espasmos forte assim aí dá... [episódio de choro]. [...] Está aí uma coisa, porque eu pergunto aos médicos e eles não sabem lidar. [...] se o médico estudou nessa área tanto tempo deveria saber, não sabe. [...] Deve ser dor, porque chora, desce lágrima, para ela chorar tem que sentir alguma coisa. ‘Não mãe, é só uns espasmos!’, ‘Não doutor, ela deve sentir qualquer coisa’. Aí é isso aí ó, falta de profissional que saiba realmente [...]. Então falta esse suporte para gente de um médico especializado na área de microcefalia, [...] se eles que são médicos têm dúvidas imagine a gente (Ent. 12R).

Muitos profissionais para eles é uma coisa nova, porque a microcefalia antes de 2015, foi quando teve o surto, era uma síndrome rara. [...] microcefalia foi novo para todo mundo, para as famílias e para as pessoas que cuidam dessa parte de reabilitação, dessa síndrome. [...] é tanto que até hoje muitos profissionais ainda não sabem lidar com essas crianças com microcefalia. Então, é um aprendizado todo dia; as mães é que hoje ensinam mais aos profissionais, porque a gente vai aprendendo no dia a dia, [...] daí eles fazem pesquisa e vão estudar o que é que pode se fazer para ajudar aquela criança (Ent. 22R).

Com a microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika, novos desafios surgiram diante do impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde, os quais estiveram relacionados a necessidade de “entender o real significado de um potencial novo teratogênico, desvendar os mecanismos patogênicos” do vírus Zika, principalmente para poder enfrentá-lo de maneira preventiva, e “reconhecer o amplo espectro de manifestações clínicas para a elaboração de programas de intervenção” (BRUNONI et al., 2016, p. 3297). Diante desse cenário, reforçamos a importância dos profissionais buscarem conhecimentos

científicos produzidos com o objetivo de tornar-se mais competente na sua prática profissional.

A SCZ, apesar de ser um episódio novo, é fundamental que os profissionais busquem compreender tal processo, seja por meio de cursos de capacitação, seja pela experiência proporcionada pelas famílias das crianças com SCZ de modo a garantir a qualidade nos serviços oferecidos e a promoção do direito à saúde numa perspectiva ampliada.

5 ESTRATÉGIAS DE ATENÇÃO À SAÚDE E PROTEÇÃO SOCIAL NA GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO ZIKA VÍRUS

Diante da redução dos casos de notificação de infecção pelo vírus Zika, bem como de SCZ, o governo brasileiro decretou o fim do Estado de Emergência Nacional em 11 de maio de 2017 (BRASIL, 2017c).

Tal acontecimento não significou o fim das ações a serem destinadas no combate ao mosquito ou na atenção direcionada às crianças com SCZ, visto que foi promulgada a Nota Informativa Conjunta N.º 05 (BRASIL, 2017b), que dá ênfase na continuidade das ações realizadas durante o período de emergência.

Contudo, para Rasanathan e outros (2017) as crianças afetadas pelo vírus Zika necessitam de serviços de saúde e sociais, que podem ultrapassar os serviços comumente disponibilizados no sistema público, para o atendimento das necessidades das famílias.

Uma realidade que é vivenciada por responsáveis das crianças com SCZ, profissionais de saúde e gestores, tornando necessária a utilização de estratégias, a partir do uso de instrumentos, conhecimentos, habilidades e da comunicação, de modo a tornar a atenção à saúde e a proteção social possível, enquanto aspectos que coadunam para a promoção do direito à saúde das crianças com SCZ.

As estratégias realizadas pelos profissionais de saúde no atendimento às crianças com SCZ têm buscado promover a sua qualidade, a partir do monitoramento e da cobrança do gestor.

Eu monitoro, eu fico supervisionando e a gente cobra porque a gente quer um serviço de qualidade, mesmo que seja público. Hoje a APAE ela é privada, particular, presta esse serviço para o SUS [...]. A gente quer manter o mesmo atendimento. Então a gente atende por hora marcada, não é mais ordem de chegada, a gente instituiu essas [...] normas, para conseguir prestar o atendimento ainda que mínimo de qualidade (Ent. 2G).

A organização das ações relacionadas à epidemia do vírus Zika dá ênfase principalmente à vigilância e atenção à saúde, a partir da disponibilização de serviços de saúde, instituições de assistência e pesquisa, envolvendo diversos profissionais (QUADROS; MATOS; SILVA, 2020).

No que diz respeito às ações de atenção à saúde, a instituição do horário marcado e de ‘normas’ que buscam pelo atendimento de qualidade se constituem em estratégias importantes para a garantia do direito à saúde das crianças com SCZ.

Tivemos oportunidade de observar na APAE que o atendimento acontecia de acordo com horário previamente agendado, em turnos específicos, nas segundas pela manhã e terça a tarde. Mas, um certo dia observamos que o atendimento não aconteceu de acordo com o agendamento, porque uma genitora chegou antes do horário e outra se atrasou, então houve uma inversão no horário. Neste sentido, vemos que a marcação em horários específicos contribui para que os responsáveis das crianças com SCZ gerenciem melhor o seu tempo, considerado um aspecto positivo citado pelos usuários.

Uma outra estratégia referida é a compra dos materiais necessários para terapia pela genitora da criança ou pelo próprio profissional, mencionada na fala a seguir:

Eu tenho a capacitação e tenho pouco material. A questão do kinésio, todo kinésio que eu aplico no usuário do posto de saúde é a mãe que compra. Na questão da acupuntura e do agulhamento seco sou eu que trago as agulhas [mostrou agulhas que estavam no bolso], com o kit no bolso [risos], sou eu que compro. Então assim, tem material de fisioterapia que eu ando com ele na minha mochila. [...] se eu quero um trabalho melhor, para mim mesmo, para eu realizar para mim mesmo um trabalho melhor eu tenho que botar o meu material em jogo (Ent. 17PS).

Complementando a fala da Ent. 17PS, a Ent. 28PS cita alguns materiais que são disponibilizados na unidade para a realização de terapias com as crianças com SCZ e outros que são criados ou trazidos pelos profissionais:

Nós abrimos uma sala lá na unidade [...]. A gente monta o nosso cenário, leva as nossas ‘coisinhas’ que ali na unidade infelizmente não tem. Tem algumas coisas, a gente usa, a que não tem a gente leva de casa e por aí vai, mas é bem bacana [...]. Olha, o que tem lá são os materiais brutos, [...] são as bolas suíças, que o município já disponibilizou, tem halteres, tem caneleiras, tem tintas, tem pincéis, tem papel, tem lápis de cor, que a gente dá para trabalhar algumas coisas com ela. [...] E os que a gente leva de casa são essas lanterninhas, copos coloridos, nós temos o rolinho para trabalhar propriocepção, força; nós temos um tatame que a gente montou com emborrachado, com cores e ilustradas, para trabalhar a questão da visão também junto com a lanterna, o mamãe-sacode com cores incandescentes. [...] a gente vai criando tanta coisa com bola, com luva, a gente e por aí vai (Ent. 28PS).

A experiência das famílias das crianças com SCZ assemelha-se à das famílias com crianças que possuem alguma outra deficiência, o que requer maior eficiência dos serviços públicos, quanto ao seu acompanhamento (MENEZES et al., 2019). Para tanto, acreditamos ser fundamental a disponibilização dos materiais necessários para que os atendimentos aconteçam da maneira adequada e de acordo com a especificidade de cada criança.

Em uma outra oportunidade observamos a criatividade dos profissionais de saúde no uso de equipamentos adaptados ou “criados” pelos mesmos, possibilitando contraste de cores e brilho, lanternas, com emissão de sons, brinquedos e brincadeiras para o estímulo neuropsicomotor das crianças com SCZ, mecanismos auxiliares ao seu desenvolvimento.

Quanto as atividades de estimulação precoce realizadas na APAE são utilizados brinquedos, massageadores, entre outros, alguns fabricados/ criados e outros adaptados pelos profissionais. Chama atenção os brinquedos com luzes e sons, como também de plásticos coloridos, luz de celular, uso de café para estimular o olfato, e outros.

Mas, mesmo observando que essa criatividade profissional tem colaborado para criação de equipamentos relevantes para a estimulação precoce, reiteramos a importância da aquisição de materiais específicos que poderão colaborar para o desenvolvimento das crianças com SCZ.

Como exemplo citamos as bandagens e outros materiais como o kinésio e as agulhas, que foram citados pela Ent. 17PS. No desenvolvimento da prática percebemos que as bandagens utilizadas na APAE eram trazidas pelos responsáveis ou pelos profissionais, pois não eram disponibilizadas pela instituição.

Especificamente na USF onde a Ent. 28PS atua, não vimos essa sala mencionada implantada, sendo informalmente comunicado por uma profissional do NASF que as ações realizadas eram orientações.

Não são só os recursos materiais que se constituem em estratégias usadas pelos profissionais para a garantia do direito à saúde das crianças com SCZ, o próprio atendimento disponibilizado traz satisfação às mães das crianças:

Eu tenho gostado sim, principalmente o atendimento aqui na APAE. [...] eu fiquei em dúvida um dia desses que eu até chamei as profissionais para conversar, porque assim, [...] ele chegou aqui ele babava bastante e tal, com esse atendimento [...] ele parou de babar e tal, teve um tempo para cá ele começou a babar de novo e tinha um atendimento junto com a fono e a TO que no meu haver [...] não estava sendo o ideal, mas de acordo com elas era o ideal para aquele momento, [...] mas [...] eu conversei e tal [...], agora mudou, até vai fazer um trabalho para ver se ele pára de babar novamente [...]. Mas eu tenho gostado sim, num contexto geral (Ent. 11R).

Uma das propostas priorizadas pela população feirense, apresentada no Doc-1 *Plano Municipal de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2018-2021* (FEIRA DE SANTANA, 2017a, p. 74), foi “Implementar políticas de humanização e acolhimento nas unidades de saúde”, o que mostra que para a satisfação dos usuários é necessário não apenas recursos tecnológicos, como também a valorização dos aspectos relacionais, das tecnologias

leves na promoção do cuidado, como exemplo a escuta e o diálogo, importantes diante da realidade experienciada pelos familiares das crianças com a SCZ.

Nesta perspectiva, o fato dos profissionais ouvirem e conversarem com a família da criança com SCZ tem se constituído em uma estratégia positiva, que promove o acolhimento e as orientações necessárias para o desenvolvimento da criança e dos seus direitos, o que pôde ser observado durante a nossa coleta de dados. Uma situação discutida por Hamad e Souza (2020), em que a relação estabelecida pelo profissional de saúde com o usuário/ família e sua atitude poderão influenciar na (in)satisfação sobre as informações recebidas a partir dessa interação e trabalho em equipe contribuindo nesse processo.

[...] a gente acolhe, porque ela tem que vir aqui para gente poder fazer os atendimentos e a gente dá as orientações [...]. Então a gente discute sobre essa criança, a gente discute sobre o desenvolvimento [...]. [...] se tem outro serviço que pode estar ajudando nesse atendimento a gente entra em contato também. Então assim, a fono tem o seu olhar, a TO tem o seu olhar, o serviço social tem o seu olhar, a gente junta e faz com que essa criança mesmo obtenha o desenvolvimento desejado [...] (Ent. 15PS).

Outrossim, há divergência sobre esse contexto, no estudo de Sá e outros (2017, p. 1) “os participantes relataram a necessidade de maior atenção, compreensão e apoio psicossocial por parte da instituição e dos profissionais envolvidos”, salientando a urgência ao desenvolvimento e efetivação de estratégias e ações em saúde que promovam a escuta ativa e humanizada das famílias. Além disso, foram identificadas a necessidade e o desejo dos participantes que as equipes de saúde fossem mais atenciosas e oferecessem estratégias de orientação e educação em saúde voltadas para a capacitação parental.

Entretanto, neste estudo ficou perceptível que as práticas desenvolvidas pelos profissionais de saúde poderão favorecer a humanização e a consequente escuta e acolhimento das crianças e suas famílias, para a melhoria e satisfação com a assistência ofertada, reforçada na fala da gestora, a seguir:

[...] Então assim, é meia hora o atendimento, o que que eu consigo fazer em meia hora? Então a gente pega a família, a gente bota a família junto, atende a criança, e digo ‘mãe é só meia hora aqui, eu preciso da sua participação em casa’ e meio que passa aquele ‘dever de casa’, então ‘na próxima semana você vai trazer isso aqui’, [...] para gente conseguir avançar e aí quando não consegue às vezes a assistente social pega a mãe ‘vem cá, o que aconteceu mãe? Por que não fez? O que houve?’ (Ent. 2G).

A Ent. 2G, enfatiza o comprometimento e a dedicação da equipe, bem como o envolvimento da família na reabilitação, enquanto ações que podem contribuir para a promoção do direito à saúde das crianças com SCZ.

Estudo realizado por Oliveira e outros (2018) no município de Feira de Santana com o objetivo de compreender as vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia, em seus resultados foi possível encontrar profissionais que prezavam pela humanização a partir de práticas que buscavam sanar as dúvidas, dar esperança e confortar as mães, de modo a promover a integralidade e resolubilidade no atendimento oferecido.

Observamos neste estudo também o trabalho em equipe multiprofissional e o comprometimento e compartilhamento de saberes entre os profissionais, principalmente na APAE, o que é ratificado a partir dos encaminhamentos para profissionais da equipe quando necessário, como enfermeira, neurologista, entre outros, bem como as discussões que são realizadas pelos membros da equipe durante as terapias.

Em um dos acompanhamentos na APAE, uma mãe informou que seu filho apresentou episódio de “engasgo” e não soube como proceder. Em virtude desse problema, a fisioterapeuta contactou com a enfermeira, que agendou posteriormente uma roda de conversa com as mães, da qual tivemos a oportunidade de participar. Foi um momento de interação das mães, em que elas puderam compartilhar experiências e tirar dúvidas. Porém, pra que essa roda acontecesse foi necessária a mobilização da equipe e de estudantes que fazem prática na APAE, com um atendimento coletivo das crianças, de modo a permitir a participação das mães na atividade educativa.

Do mesmo modo, as experiências das participantes do estudo realizado por Sá e outros (2017) reiteraram a necessidade em aprender técnicas de primeiros socorros, principalmente a respeito dos cuidados preventivos e de como reverter engasgos, os quais são ocasionados pela disfagia.

Mediante tal perspectiva, compreendemos que esse trabalho em equipe poderá facilitar a integração entre seus membros, bem como contribuir com a qualificação da assistência e dos serviços ofertados, dando satisfação aos usuários, bem como o empoderamento das famílias e a efetivação do direito à saúde.

Por conseguinte, acreditamos que a equipe multiprofissional poderá assumir um protagonismo na disponibilização de informações e no fortalecimento da rede de apoio social para as famílias, com vistas à promoção da qualidade de vida para os responsáveis e para as crianças com SCZ (HAMAD; SOUZA, 2020).

O compromisso na realização das terapias, ampliando um pouco mais do tempo de atendimento, aparentemente, deixa claro o compromisso e/ ou responsabilidade dos profissionais no trabalho realizado, como sugere a Ent. 12R:

[...] Como eu digo aqui mesmo na APAE, o tempo de fisioterapia [...] é muito pouco o tempo e os dias, porque antes era duas vezes na semana e era quarenta minutos, uma hora, mas como a demanda ficou muita, diminuíram o tempo e os dias. Então ela faz das nove e meia às nove e cinquenta; às vezes eles deixam passar uns minutinhos vai até dez horas, uma vez só na semana é muito pouco, [...] dá para dizer que não muda quase que nada [...]. Mas o bom do profissional que trabalha, trabalha pelo que gosta, não, porque tem muitos que trabalham só pelo contracheque lá no final do mês, mas não (Ent. 12R).

Quanto a ampliação de atendimento do cuidado de fisioterapia por alguns fisioterapeutas, tivemos a oportunidade de observar em situações específicas, como a aplicação de ziclague, destinado ao tratamento coadjuvante nos estados de espasticidade muscular, que demandou um tempo maior que aquele que é destinado a terapia, que costuma ser em torno de 30 minutos.

Frente ao aumento da demanda e buscando promover o atendimento necessário na realização de terapias foram então organizados com públicos com idades diferentes, em serviços conveniados a rede SUS, mas não foi “aceita” muito bem pelos usuários.

A Secretaria de Saúde forneceu um lugar para mim, mas era assim criança misturado com adulto, eram estagiários e cada dia era um diferente. [...] eu acredito que como é um caso neurológico você precisa ter um ritmo. Cada um tinha [...] uma pegada diferente com a criança. Então eu tive que desistir (Ent. 1R).

[...] nos atendimentos tipo de fisioterapia essas coisas que, é, fornecido por aqui eu não gosto, porque tipo, a fisioterapia é junto com adulto, é muito agoniado. [...] quando ele fazia no Dom Pedro mesmo era com [...] um monte de idoso, a gente saía de lá até irritada, porque era comentários que eu não gostava, tipo muita pergunta [...]. Aí pedi, mudou para o Instituto do Corpo, chega lá é com adulto também [...], como eles têm a imunidade baixa para pegar uma enfermidade, alguma coisa, é bem mais fácil, aí eu não gosto [...] (Ent. 7R).

Para Junqueira e outros (2020), diante de uma rede fragmentada, que muitas vezes não consegue atender às necessidades de cuidados apresentadas pela criança com SCZ, as famílias precisam percorrer diversos serviços de reabilitação. Consequentemente, segundo Pedrosa e outros (2020), a utilização simultânea dos centros terapêuticos poderá produzir sobrecarga de tempo para as mães das crianças com SCZ, bem como aumento da procura pelos serviços por outros usuários que também necessitam e ocasionar indisponibilidade na oferta.

Porém as terapias realizadas na APAE são destinadas especificamente a crianças, diferente do especificado pelos Ent. 1R e 7R em suas falas, a partir da vivência em outros

serviços da rede conveniada com o SUS. Neste sentido, vemos a importância da realização de terapias em espaços destinados para grupos específicos, até porque há oportunidade de troca de informações e experiências entre os responsáveis e profissionais, bem como também é uma forma de evitar possíveis constrangimentos e exposição a patógenos com outros grupos assistidos.

A SCZ apesar de ser um agravo novo, fez com que os profissionais buscassem realizar capacitações e treinamentos, enquanto estratégia para promover qualidade nos serviços ofertados:

[...] como foi um assunto novo, [...] do vírus Zika, então assim, os profissionais de saúde tiveram esse compromisso de se capacitarem para receber esses pacientes; então assim, a nível de todas as categorias, enfermagem, medicina, serviço social, psicologia. [...] na minha atuação [...], foi nessa questão mesmo de atuar na, com a rede [...] (Ent. 18G).

Por ter se constituído em uma condição relativamente nova durante o período emergencial e ainda na atualidade, segundo Sá e outros (2017), as informações sobre o vírus Zika e seus efeitos, foram e em determinada medida ainda são gradualmente reconhecidas e descobertas, à medida que as pesquisas avançam.

Tal fato requer a realização de processos de educação permanente em saúde, destinados aos profissionais e gestores da saúde, para promover a qualidade na atenção ofertada às crianças com SCZ e seus familiares. Para tanto, as capacitações/ ações de educação permanente, bem como de educação em saúde, fazem parte de um dos objetivos propostos no Doc-10 *Plano de Contingência da Dengue, Zika, Febre Amarela e Chikungunya do Município de Feira de Santana – BA, 2019* (FEIRA DE SANTANA, 2019b, p. 21) – “Realizar ações de Educação Permanente em Saúde para os trabalhadores da saúde e de educação em saúde para a comunidade em geral”.

Além disso, o Doc-1 *Plano Municipal de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2018-2021* (FEIRA DE SANTANA, 2017a) apresenta propostas no sentido de ampliar as ações de educação permanente (Indicador: Percentual das ações de educação permanente para trabalhadores da vigilância à saúde/ Meta: Capacitar 30% dos recursos humanos lotados na vigilância a saúde/ Indicador: Ampliação das ações de educação permanente para trabalhadores da vigilância à saúde).

Destacamos que os Doc-2 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2015* (FEIRA DE SANTANA, 2015), Doc-3 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2016* (FEIRA DE SANTANA, 2016a), Doc-4 *Relatório de Gestão do*

Município de Feira de Santana – BA, 2017 (FEIRA DE SANTANA, 2017b) e *Doc-5 Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018b) também fazem referência a realização dessas atividades (Capacitação dos funcionários da Secretaria de Saúde em relação ao Programa Saúde da Família, Vigilância Epidemiológica, Vigilância Sanitária, DST/ HIV/ AIDS).

Essas iniciativas são importantes no sentido de promover conhecimento aos profissionais, principalmente diante de um agravo ‘novo’, como foi a SCZ, de modo a contribuir para a qualificação da assistência prestada às crianças e famílias.

De acordo com o Ent. 28PS, outra estratégia realizada pelos profissionais tem sido o agendamento em horários diferentes para atender às necessidades e as particularidades da criança com SCZ e de sua família, bem como os atendimentos realizados na unidade ou no domicílio:

[...] A gente tentou na unidade, por duas vezes ela foi [...]. Só que a gente viu por conta da queixa dela a dificuldade de ir para a unidade, a menina acordar cedo que geralmente era de manhã, a gente mudou para de tarde, ela começou a não ir [...]. Aí foi quando foi na transição de mudança de fisioterapeutas [...]. Ela [...] viaja para a casa dos parentes dela que não é aqui, voltou agora, aí agora a gente vai lá no final do mês, lá ver ela. [...] Na casa dela, uma vez a gente montou, ela tem um tatame, ela tem os brinquedos da menina, então são brinquedos que ela já conhece [...] (Ent. 28PS).

Presenciamos a antecipação do dia destinado à terapia com uma criança na APAE, pois ela havia comparecido ao serviço para fazer fotografias para uma campanha em um dia em que não era específico para o seu atendimento e para evitar novo deslocamento a equipe se disponibilizou a atendê-la. Contudo, observamos uma situação em que uma mãe chegou atrasada e não foi atendida, pois segundo os profissionais esse episódio já havia acontecido outras vezes.

Todavia, a maleabilidade em determinadas situações nos horários agendados poderá colaborar para o acolhimento e responsabilização para com as crianças e suas famílias, bem como coadunam para a promoção do seu direito à saúde, contribuindo para a diminuição da ‘burocracia’ necessária para os atendimentos: “[...] porque antes era uma ‘democracia’ [burocracia] para atender, para você chegar num lugar e agora não, [...] o povo acho que já acostumou [...]” (Ent. 8R). Entretanto, entendemos a importância de que algumas rotinas sejam seguidas em prol da organização do serviço.

Segundo Quadros, Matos e Silva (2020), frente ao desconhecimento e a necessidade de responder rapidamente à infecção pelo vírus Zika e suas consequências houve necessidade,

muitas vezes, de priorizar o atendimento das crianças com SCZ, com a adequação dos equipamentos existentes e a elaboração de protocolos e fluxos assistenciais específicos. Contudo, há também divergências, pois ações nesse sentido poderão dificultar o acesso de crianças com outras deficiências aos serviços de saúde.

Apesar da diminuição da ‘burocracia’ nos atendimentos a partir da facilitação e priorização do acesso às crianças com SCZ ser positivo, reiteramos a necessidade da criação de meios que busquem ampliar os serviços disponibilizados de modo a promover a integralidade e resolubilidade da assistência a todos os cidadãos que precisarem.

Diante das ações e estratégias desenvolvidas a evolução da criança tem sido positiva:

[...] e agora [...], uns anos para cá, [...] ela começou a abrir o olho ficar mais ativa, [...] mais esperta, quando ela quer uma coisa ela grita, quando não quer também, quando não está fazendo nada ela não faz, quando está com preguiça [...] (Ent. 8R).

O tratamento dele está sendo ótimo, porque ele está bem desenvolvido. [...] não segurava o pescoço. Ele agora está um menino interativo, ele está bem desenvolvido, com os atendimentos que ele está tendo, eu acho que ele está desenvolvendo (Ent. 13R).

Graças a Deus foi ótimo. [...] Melhorou bastante, [...] quando ele nasceu ele era uma criança que ele não se movimentava, ele não movimentava as mãos, os pés, [...] ele não emitia som nenhum, do jeito, da posição que a gente botava ele, ele ficava, ele não chorava. Eu pensava que ele era paralisado [...]. Mas depois que ele começou a ser acompanhado por doutora [nome da infectologista], que foi passando pelos médicos, foi que ele foi se desenvolvendo (Ent. 14R).

Em convergência a tais falas, as gestoras Ent. 4G e 29G reforçam essa evolução das crianças com SCZ:

Independente da deficiência a pessoa tem muita potencialidade [...]. Então tem algumas pessoas que chegaram aqui que a gente vê que eram muito ‘molinhas’ não conseguiam nem sustentar o tronco, cabeça, nada, que hoje já consegue, então a gente já vê a evolução; algumas já estão começando a dar os primeiros passos. Porque diferente do que se imagina a pessoa com microcefalia de Zika [...], cada uma é diferente da outra. Umas são mais hipotônicas, outras mais hipertônicas, umas mais moles outras mais rígidas [...] (Ent. 4G).

[...] Quando elas têm os atendimentos lá, [...] elas dizem que há uma melhora, entendeu? No desenvolvimento, porque o SARAH a especialidade deles mesmo é reabilitação, entendeu? [...] não tinham flexibilidade de ficar, com o SARAH, junto com acompanhamento de fisioterapeuta de tudo lá, eles tinham uma melhora (Ent. 29G).

O retardo no desenvolvimento das crianças com SCZ, causado pelo acometimento do sistema nervoso pelo vírus Zika, juntamente com o caráter desconhecido da doença e do seu prognóstico (QUADROS; MATOS; SILVA, 2020; TEIXEIRA et al., 2020), requerem uma

assistência que busque promover a sua estimulação precoce, bem como o seu desenvolvimento psicomotor.

No estudo de Oliveira e outros (2019), as mães reconheceram o atraso no desenvolvimento das crianças com SCZ, mas perceberam que elas têm tido uma certa evolução no seu desenvolvimento, apesar de lenta. Essas genitoras acreditam que o acompanhamento pelo Núcleo de Estimulação Precoce tem contribuído para os resultados positivos.

As profissionais de saúde, inclusive, reiteram as falas anteriores sobre a evolução positiva das crianças com SCZ, bem como reforçam a importância da participação da família nesse processo:

Ela tem evoluído bem. Se a gente for parar para analisar a parte motora dela, ela está, digamos assim mais solta, [...] mais maleável. A mãe relata que fica melhor para fazer as AVDs dela, no caso banho, alimentação, troca de roupa, é, o sono da criança, a mãe relata também que não é mais um sono conturbado como era antes e tem outra coisa também que a terapia no 'posto' de saúde, o cuidador aprendendo, ela pode reproduzir em casa nos dias que ela não for no 'posto' de saúde. E tem muitas mães que tem o material em casa, tem tatame, tem bola, tem todo um aparato e consegue reproduzir a fisioterapia. Não é que vai fazer a fisioterapia em casa, mas reproduzir alguma coisa que ela aprendeu, que isso também já ajuda a criança (Ent. 17PS).

[...] Ele está bem, está bem desenvolvido. Ele balbucia algumas palavras, conhece algumas pessoas, que na hora que ele chega aqui na unidade, [...] ele já está conhecendo algumas pessoas, a gente pede para movimentar o braço, [...] aí ele dá aquele estímulo. Então a gente está vendo que está evoluindo. [...] Em casa ele é bem estimulado também; a avó, a avó coloca ele em pé para ele dar alguns passos, [...] teve um dia que nós fizemos um trabalho com ele e nós fizemos uma filmagem e mostrou ele no cavalo, ele começando ter equilíbrio, então já é um ponto positivo (Ent. 19PS).

[...] durante as visitas eu notei [...] a criança era bem, muito bem acompanhada, que ela tinha muito conhecimento de causa, estimulava bastante, me mostrou o quatinho, os exercícios que ela aprendeu de fisioterapia e tudo [...] (Ent. 25PS).

Numa determinada consulta observamos que os profissionais da APAE questionavam as famílias acerca da rotina da criança no domicílio, bem como sobre a sua evolução, uma responsabilização sobre o desenvolvimento de um acompanhamento específico e individualizado, aspecto considerado relevante para uma evolução positiva do desenvolvimento infantil.

A realização de ações direcionadas para casos específicos e singulares de modo a atender as crianças integralmente, segundo Pedrosa e outros (2020) poderá ser efetivada a partir da efetivação do Projeto Terapêutico Singular (PTS) para as crianças com SCZ, com o

direcionamento das ações desenvolvidas pela equipe e da disponibilização do tratamento em tempo oportuno.

Segundo Franco (2016), os programas que promovem a participação ativa e envolvimento dos pais nas intervenções, os resultados são mais evidentes diante das parcerias realizadas nas atividades de estimulação precoce e atendimentos com as famílias para além dos limites restritos aos espaços dos serviços de saúde.

Mas, para isso, Sá e outros (2017) ressaltam que os profissionais de saúde precisam entender as especificidades de cada família e do seu domicílio de modo a promover uma assistência que reconheça as capacidades parentais e atenda às suas necessidades, dando-lhes suporte para que possam dar continuidade ao cuidado das crianças.

Como vemos, a parceria entre o serviço, os profissionais de saúde e a família nas terapias nos serviços e nos domicílios pode se constituir em uma estratégia importante para a evolução positiva das crianças, reforçada na fala de uma gestora a seguir:

[...] tem aquelas crianças que conseguem fazer o acompanhamento, [...] a atividade semanal ali com o fisioterapeuta, tem o acompanhamento mensal com os outros profissionais da equipe, médico, enfermeiro, nutricionista, serviço social, o educador físico para questão de fortalecimento e tal. [...] nos outros dias tem famílias que fazem tudo que é recomendado de forma regular; a gente consegue ver os avanços da criança; tem família que por motivos diversos a criança só tem aquela estimulação no dia que, que tem alguma atividade com o NASF ou nos outros locais, onde é feita essa questão da reabilitação, é APAE, [...] tem famílias que se recusam ao atendimento do NASF porque diz que a criança já faz acompanhamento na APAE, não compreende que esse pode ser um outro fator auxiliar para desenvolvimento da criança (Ent. 20G).

No que diz respeito ao acompanhamento às terapias, a genitora é quem frequentemente desloca-se junto com a criança com SCZ, conforme percebemos durante as nossas observações, bem como há resultado convergente no estudo realizado por Vale e outros (2020), tendo destacado o protagonismo da genitora enquanto ‘coordenadora’ do cuidado das crianças com SCZ, tanto no que diz respeito ao cuidado relacionado a higienizar, nutrir, estimular, quanto possibilitar e levar as crianças para acessarem os recursos e serviços de saúde.

Chamou atenção um pai, em particular, que acompanha frequentemente seu filho junto com a mãe aos atendimentos. Um outro pai também compareceu a um encontro do Projeto Aconchego. O envolvimento de todos os membros da família é importante, e não só a mãe para a promoção do cuidado integral da criança com SCZ, para o seu desenvolvimento e o direito à saúde.

E, neste sentido, o esforço e a busca da família por melhores condições de acompanhamento para as crianças com SCZ têm colaborado para a resposta satisfatória: “[...] está respondendo, no tempo dele ele está respondendo. Mas por muito correr atrás, muito esforço” (Ent. 1R).

No estudo de Lima e outros (2019, p. 145) “lactentes com SCZ [...] apresentaram atrasos significativos no desempenho funcional, com uma evolução lenta no intervalo de tempo avaliado”, indicando a necessidade de políticas públicas que fortaleçam estratégias de seguimento e acompanhamento terapêutico a longo prazo.

A busca por uma evolução positiva do filho impulsiona as mães das crianças com SCZ indo à procura de alternativas para que possa ser efetivada (HAMAD; SOUZA, 2019). Para Quadros, Matos e Silva (2020) a atuação e a pressão das mães talvez sejam responsáveis pela ampliação do quantitativo de atendimentos em Pernambuco, o que pode colaborar para o progresso no tratamento das crianças.

Uma realidade que pode servir de exemplo a ser seguido pelas famílias das crianças com SCZ no município de Feira de Santana, mostrando-as que é possível obter respostas positivas a partir da busca para sua efetivação. Mas, a resposta positiva também pode estar acontecendo graças a participação nas terapias disponibilizadas: “Ah estão sendo bem desenvolvidas, é como eu te falei, cada dia é uma conquista, cada dia é uma vitória, entende? E é uma coisa que as mães não deixam de vim mesmo” (Ent. 9PS).

A Ent. 19PS faz referência a essa assistência:

Tem uma boa assistência. [...] É uma criança que é bem assistida. Ele participa das fisioterapias da parte que monta em cavalo, que faz Equoterapia, ela participa. É uma criança que está fazendo todo o trâmite que solicitam da fisioterapia, da fono, de toda equipe essa criança ele atua (Ent. 19PS).

Na pesquisa de Duarte e outros (2019), todos os cuidadores, aparentemente, mostraram esperança com os progressos das crianças com SCZ, considerando-os como uma vitória. Como também, a disponibilização de suporte da gestão, tem possibilitado aos profissionais desenvolver um bom trabalho.

[...] Dentro do tempo, do que é permitido, do que a equipe consegue fazer, eu acredito que é feito um bom trabalho, eu acho que a gente sempre tem a melhorar, mas dentro das possibilidades, sim. [...] o que eu acho uma coisa muito positiva daqui, é que sempre que a gente precisa de algo, de suporte; o que está dentro das possibilidades eles trazem, eles conseguem trazer para gente, então isso é muito positivo (Ent. 21PS).

Quanto ao apoio da gestão ele tem se estendido não só para os profissionais, como também para as mães das crianças com SCZ, como referido no estudo realizado por Oliveira e outros (2018), em que as participantes informaram ter encontrado amparo e acolhida dos profissionais que atuam na VIEP e na SMS.

Entretanto, esse apoio precisa estar relacionado não apenas à garantia de amparo, como também na disponibilização de recursos materiais, serviços e atendimentos profissionais necessários para a promoção do direito à saúde dessas crianças.

Em contrapartida às falas anteriores sobre avanços positivos no desenvolvimento infantil, em alguns casos a evolução das crianças tem sido lenta, devido as especificidades da SCZ:

É, a microcefalia da Zika ela é uma incógnita para gente ainda; como eu falei ela não é só uma microcefalia, ela tem alterações visuais que tem dificultado bastante as nossas intervenções, alterações cognitivas, algumas alterações ortopédicas também e às vezes a gente percebe que a criança avança e dá uma estagnada [...]. Aí depois vem um avançozinho e dá outra estagnada. [...] a gente tem crianças que tem um cognitivo excelente, mas na parte motora muito ruim, como a gente às vezes tem criança que tem uma parte motora muito bom, mas um cognitivo muito ruim. Então isso sempre vai dificultar (Ent. 10PS).

Eu acho que ele tá indo bem. Claro que é lento. A gente sabe que é um trabalho lento. Ele já está mais desenvolvido. A gente que faz o acompanhamento a gente está vendo que ele está desenvolvendo, agora é um desenvolvimento lento. Mas ele já está com uma coordenação já está melhor do que antes... (Ent. 21PS).

O desconhecimento a respeito do desenvolvimento das crianças com SCZ e ao seu futuro, geram sentimentos de incertezas e preocupação nas famílias (MENEZES et al., 2019), o que requer maior eficiência nos serviços públicos, bem como um investimento maior em pesquisas que contribuem para produção de conhecimentos e o compartilhamento dos mesmos entre os profissionais que atendem as crianças.

Diante dos avanços poucos visíveis no desenvolvimento da criança devido a SCZ, algumas mães se desestimulam ao perceberem que a expectativa criada às vezes não é alcançada:

Está indo bem... Eu relaxei um pouco, tipo assim, não é nem tanto as coisas, [...] no meu ver acho que cansei um pouquinho, mas fora isso está indo bem. Porque a gente cria uma expectativa, aí, quando vai passando o tempo, vai vendo que não é nada aquilo que você, aí vai dando uma fraquejada, mas eu estou melhorando... (Ent. 7R).

Apesar das dificuldades vividas, no estudo de Pedrosa e outros (2020) as mães apresentaram força e perseverança em buscar os cuidados e os serviços necessários para o

tratamento das crianças com SCZ, visando uma maior qualidade de vida para seus filhos. Já no estudo de Oliveira e outros (2018), foram encontrados em seus resultados que, muitas vezes, as famílias precisaram se adaptar à vida com uma criança com deficiência e buscaram superar e enfrentar as adversidades através da fé e da esperança como estratégias nesse processo, encontrando nova forma de compreender a vida e vivenciar a maternidade.

Mesmo diante dessa situação, o apoio da equipe na garantia de orientação e na promoção dos direitos das crianças com SCZ tem sido também uma estratégia dos profissionais, com vistas a efetivação do direito à saúde.

[...] e a gente percebe que [...] por essa falta de condição acabam que as famílias chegam meio perdidas no serviço, o serviço social, a psicologia é quem está junto para poder organizar, para poder pedir Minha Casa Minha Vida, que é uma moradia, de um benefício social, de uma ligação com a Secretaria de Educação para ver uma escola para essa criança. Então assim, por ser menos favorecidos acaba que a equipe entra para poder estar viabilizando (Ent. 2G).

[...] eu faço as visitas domiciliares às famílias e contribuo nesse processo de articulação em rede, em assegurar direitos socioassistenciais, [...] orientando essas famílias, mas no tocante também ao vínculo familiar, ao papel da mãe, ao papel do pai, porque muitos genitores abandonaram essas mães [...]. Algumas famílias também apresentaram a questão de saúde mental, alguns problemas psicológicos, eu também trabalho na área de saúde mental, [...] já facilitou esse processo de encaminhamento para o CAPS [...] (Ent. 18G).

Cuidar das crianças com SCZ, segundo Hamad e Souza (2019), envolve aspectos emocionais, sociais, espirituais e econômicos, que podem gerar sofrimento e transformações na dinâmica familiar, o que mostra a necessidade de uma rede de apoio que se estenda não só para crianças como para seus familiares.

Estudo realizado por Bulhões e outros (2020) com o objetivo de investigar as repercussões psíquicas em mães de crianças com complicações decorrentes da SCZ apresentou algumas mulheres com resultado positivo para o sofrimento mental, reiterando a necessidade de oferta de apoio psicossocial básico. Vemos assim, mediante tal realidade, a necessidade de atendimento voltado para a saúde mental dos familiares das crianças com SCZ, como especificado pela Ent. 18G frente a problemas vivenciados por alguns dos familiares.

Deste modo, um dos objetivos do Doc-9 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2019* (FEIRA DE SANTANA, 2019a, p. 31) visa “Aumentar a cobertura de Centros de Atenção Psicossocial”, a partir de ações como Implantação de Ambulatório de Saúde Mental para atendimento de transtornos leves fora das unidades dos CAPS; Implantação do CAPS itinerante para atender aos distritos, respeitando a

territorialização em períodos alternados, entre outras. Estas ações poderão colaborar para ampliação do acesso a serviços de saúde mental e promover uma melhor qualidade de vida para aquelas famílias que precisarem.

As estratégias dos serviços de assistência social para a promoção do direito à saúde das crianças com SCZ estão relacionadas ao atendimento realizado nos serviços, orientações e encaminhamento para obtenção do benefício, realização de visitas domiciliares, orientação sobre a marcação de consultas e atendimentos.

De acordo com a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (BRASIL, 1993), a assistência social é um direito de cidadania e um dever do Estado, constituindo-se em uma Política de Seguridade Social não contributiva, que busca prover os mínimos sociais, através de um conjunto integrado de ações da iniciativa pública e da sociedade para garantir o atendimento às necessidades básicas.

Com referência a esta Lei, a assistência social se organiza pela proteção social básica e especial. A proteção social básica se constitui em um conjunto de serviços, programas e projetos que busca prevenir situações de vulnerabilidade e risco social, a partir do fortalecimento de vínculos familiares e comunitários. Já a proteção social especial, tem por objetivo colaborar para a reconstrução de vínculos familiares e comunitários, defender direitos e fortalecer as potencialidades e a proteção de famílias e indivíduos para o enfrentamento de situações de violação de direitos.

Para efetivação da assistência social básica e especial é importante o estabelecimento de parcerias com outros serviços/ instituições, de modo a contribuir para a promoção do direito à saúde das crianças com SCZ.

Neste sentido, conforme ação proposta nos Doc-8 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018c) e Doc-9 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2019* (FEIRA DE SANTANA, 2019a) há a necessidade de “Formar grupos por território, juntamente com o representante do CRAS, CREAS, Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), Conselho Tutelar, educação em saúde, NASF e Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente (CMDCA) para o fortalecimento da rede de atenção em saúde e rede de proteção social”. Deste modo, vemos a necessidade do desenvolvimento de parcerias e de um trabalho intersetorial e multiprofissional, tendo em vista a garantia do direito à saúde das crianças com SCZ.

Os atendimentos disponibilizados pela assistente social do CRAS têm se constituído em ações que têm colaborado para a promoção do direito à saúde das crianças com SCZ:

[nome da criança] tem um atendimento com a assistente social do CRAS que é uma pessoa que assim o que eu preciso ela tenta conseguir [...]. Então assim, mas assim a gente já precisou de assistente social e foi muito bem servida, muito bem atendida por ela (Ent. 1R).

Eu recebo com frequência. Inclusive do CRAS que me acompanha lá do bairro e da Secretaria de Saúde. [...] Só mesmo visita. No caso a assistente da Secretaria que me acompanha é [nome]. [...] No CRAS, [nome], [...] me ajudou bastante, e até mesmo para eu conseguir o BPC dele foi ela que me encaminhou. [...] Não, foi rápido, foi uma questão de dez dias da entrada (Ent. 14R).

As ações realizadas pelos profissionais do CRAS (BRASIL, 1993), aproximadamente três décadas passadas, destinam-se a promover a articulação dos serviços socioassistenciais disponíveis em seu território com vistas a proteção social básica da família.

Deste modo, as visitas realizadas pelas assistentes sociais do CRAS e as ações que têm realizado, como referido nas falas das Ent. 1R e 14R, poderão estar facilitando efetivamente a proteção social básica das famílias das crianças com SCZ, conforme preconiza a legislação.

Apesar de não ter sido observada, a realização de visitas domiciliares tem se constituído também em estratégias realizadas pelas assistentes sociais para o conhecimento das condições sociais/ familiares das crianças com SCZ, com vistas a dar o suporte necessário, conforme as falas a seguir: “[...] quando eu comecei a morar lá, aí o carro da Secretaria sempre vai uma vez no mês, vai lá, sempre para fazer visita, vai a assistente social, vai a fisio, vai uma médica [...] e uma nutricionista” (Ent. 8R); “[...] de vez em quando vai uma [no domicílio], perguntar se eu estou precisando de alguma coisa, se eu tenho necessidade de alguma coisa, tal, e que qualquer coisa podia procurar ela, se precisar de alguma coisa” (Ent. 13R).

Porém, a Ent. 7R diverge das entrevistadas anteriores, ao afirmar que a assistente social “não foi legal”, “fez uma visita e desapareceu”: “[...] de assistência social da Secretaria foi legal, lá do bairro não foi legal, tipo me visitou um dia só, olhou as coisas, [...] eu estava ainda muito perdida, não sabia muito o que fazer. Aí me fez uma visita e desapareceu” (Ent. 7R).

Divergindo do Ent. 7R, os Ent. 17PS e 19PS reiteram em suas falas o trabalho efetivo em prol de benefícios da assistente social na promoção do direito à saúde das crianças com SCZ, com ações estratégicas como visitas, acompanhamento, encaminhamento:

[...] a assistente social é muito presente; ela trabalha no âmbito dos benefícios, dos BPCs, ela investiga, encaminha para os CRAS, [...] faz as visitas, recolhe toda a documentação e às vezes, quando é da capacidade dela, encaminhar para um setor, digamos como o INSS, [...] para previdência, para sair todo benefício financeiro e às vezes também encaminha para algum outro instituto da Secretaria de Saúde que aí também já vai direcionar outras coisas. Do meu ponto de vista, ela está trabalhando bem e eu vejo resultado [...] (Ent. 17PS).

[acompanhamento com assistente social] Eles têm lá no próprio grupo e também pelo NASF, acompanha também essas crianças. [...] depende da necessidade das crianças, certo? Pode ser mensal, pode ser de dois em dois meses, três em três meses. [...] A assistente social é nessa parte do benefício, ver as condições da residência, essa parte (Ent. 19PS).

O fato de muitas mães deixarem de trabalhar para cuidar integralmente da sua criança com SCZ, pode gerar problemas financeiros, e uma oportunidade de serem amenizados é o recebimento do BPC. Entretanto, na pesquisa realizada por Duarte e outros (2019), a maioria das famílias desse estudo não recebia o benefício.

Para Costa e outros (2016), o BPC constitui-se em um importante instrumento de garantia de renda básica para as pessoas com deficiência, apesar de barreiras de acesso ainda serem identificadas, dentre elas o indeferimento do pedido diante da burocracia das agências governamentais.

Em Feira de Santana esse apoio dispensado pelos assistentes sociais no município para o recebimento do BPC, referido pelas Ent. 17PS e 19PS tem auxiliado as despesas financeiras das famílias das crianças com SCZ, bem como para a promoção da sua proteção social.

Esses serviços de assistência social são disponibilizados pelas equipes NASF, CRAS, CREAS, bem como do Ministério Público, quando necessário, para a garantia dos direitos à saúde referendado por uma gestora.

É, a gente tem assistente social nas equipes NASF e elas têm uma articulação grande com o CRAS e o CREAS [...]. Às vezes enquanto NASF a gente tem uma limitação; a gente só pode ir até tal ponto e aí essa parceria com o CRAS, com o CREAS, com o próprio Ministério Público, que muitas vezes a gente aciona na tentativa de garantir direitos mesmo, de garantir o cuidado adequado [...] (Ent. 20G).

Por conseguinte, as ações das assistentes sociais, concretamente, têm colaborado para aquisição do BPC pela criança com SCZ: “[...] a assistente social da Secretaria foi que me ajudou procurar, é, em relação ao benefício, ao transporte, algumas coisas assim que eu tenho direito” (Ent. 7R).

A intervenção da profissional assistente social a respeito do BPC é uma ação desenvolvida no dia a dia do seu trabalho. De acordo com Vaitsman e Lobato (2017), alguns

profissionais de saúde conhecem um pouco e indicam o BPC aos usuários, sendo que os assistentes sociais costumam incluir esse benefício em sua prática profissional.

Conforme a Ent. 2G, a concessão do BPC foi agilizada devido parcerias e ações realizadas pela SMS e assistentes sociais junto ao INSS, bem como organização do próprio INSS para agilizar os procedimentos necessários para a concessão do benefício:

[...] quando surgiu o *boom* do Zika vírus, o INSS meio que se organizou também. [...] algumas famílias que tinham alguma renda eles também concediam o benefício. Porque tem aqueles critérios do BPC, que é um quarto do salário mínimo por pessoa para se conseguir, além da deficiência. Então tem que atingir os dois critérios [...]. [...] eles se organizaram para [...] estar concedendo o benefício em tempo hábil para uma família que vai lá agendar o benefício só tem vaga para daqui a três, quatro meses na perícia com o INSS, isso era o comum, mas [...] percebemos que na do Zika vírus isso foi se organizando para atender mais rápido (Ent. 2G).

Nas situações de cuidado e de defesa da saúde infantil, a fragmentação das relações entre os profissionais e serviços, segundo Andrade e outros (2013), pode prejudicar a resolubilidade e a continuidade das ações desenvolvidas e, conseqüentemente, deixar as famílias e as crianças mais vulneráveis.

Por isso que o estabelecimento de mecanismos de coordenação e cooperação entre os setores de assistência social e saúde, de acordo com Vaitsman e Lobato (2017) dão possibilidade ao processo de implementação do BPC, assim como diminuem as barreiras de acesso. Deste modo, o trabalho conjunto do INSS e CRAS, por exemplo, pode melhorar o processo de implementação, ao evitar o agendamento de pessoas que não são elegíveis ao benefício, e conseqüentemente vai colaborar com o fluxo, diminuindo, inclusive, a espera.

A fala da gestora, Ent. 18G, reflete essa cooperação entre os setores da assistência social e saúde.

[...] enquanto articuladora em rede elas têm uma assistência [...] de forma muito tranquila pelo que eu acompanho. Agora assim, a gente sabe que as crianças com microcefalia para entrar no SUAS é mais para poder acessar os programas sociais, os benefícios socioassistenciais, não é para um acompanhamento terapêutico, porque não é a linha do SUAS, isso aí é uma linha do SUS, entendeu? (Ent. 18G).

Percebemos que as parcerias realizadas entre a SMS e a Secretaria de Assistência Social, através do SUAS, foi uma estratégia que facilitou a articulação entre os setores e o acesso aos programas e benefícios socioassistenciais. Outrossim, destacamos além da atuação na concessão de benefício, que outras estratégias realizadas pelo serviço social têm colaborado para a garantia do direito à moradia das crianças com SCZ:

O Serviço Social ele vai ajudar dependendo da vulnerabilidade da família, cesta básica, a casa mesmo, aluguel, tem como financiar, tem como a prefeitura arcar alguns meses até os pais ingressarem no trabalho. Então assim, ajuda no necessário, dentro do padrão de cada família, entendeu? (Ent. 9PS).

[...] o serviço social a partir do momento que detecta essas coisas vai fazer relatórios para encaminhamento do Minha Casa Minha Vida, por exemplo, que já é um programa que serve para todos, mas que tem uma cota para quem tem crianças com deficiência, mas que também há um bom tempo não está cadastrando novas crianças. Então eu não sei se de 2015 para cá existiu esse cadastramento, [...] eu acho que não está tendo não (Ent. 10PS).

O direito à moradia é garantido no Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a), ao definir no Artigo 31 que “a pessoa com deficiência tem direito à 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”. Para tanto, de acordo com o § 1º, “o poder público adotará programas e ações estratégicas para apoiar a criação e a manutenção de moradia para a vida independente da pessoa com deficiência”.

Como já discutido na categoria anterior, no que diz respeito ao aparato legal que busca promover o direito à moradia, citamos a Lei Nº 11.977, de 7 de julho de 2009 (BRASIL, 2009a), que dispõe sobre o Programa Minha Casa, Minha Vida.

O Decreto 6.307, de 14 de dezembro de 2007 (BRASIL, 2007), que dispõe sobre os benefícios eventuais de que trata o art. 22 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, os quais são provisões temporárias e suplementares destinadas a cidadãos em situações de vulnerabilidade temporária, também regulamenta a concessão nessas situações do Aluguel Social.

Tais Programas foram criados antes da epidemia pelo vírus Zika, contudo poderão ser usados para a promoção do direito à saúde das crianças com SCZ em sua concepção ampliada a partir da garantia da moradia.

Do mesmo modo, as Ent. 2G e 5G salientam ações desenvolvidas pelo serviço social, CRAS e SEDESO, no sentido de conceder moradias às famílias que necessitam:

[...] o Minha Casa Minha Vida também de conceder as moradias é, com o critério de [...] não espera, [...] do relatório que foi enviado e aí ele, ele tem prioridade. É, o CRAS nesse apoio também se estruturou, a gente teve alguns programas que foi instituído pela SEDESO, Secretaria de Desenvolvimento Social, para estar acompanhando e direcionando (Ent. 2G).

[...] Eu sei bem do BPC. Sei também das questões assim voltadas para os projetos Minha Casa Minha Vida, o transporte, e possa ser também em relação a algumas outras coisas, mas eu não sei muito em relação a isso. Sei que alguns conseguem descontos em algumas coisas, a partir do momento da emissão do relatório e tudo, mas essa parte social mesmo assim eu, não sei muito (Ent. 5G).

É, foi feito uma questão de priorizar também as famílias que têm microcefalia que não têm moradia para, relação ao bolsa família e ao acesso a moradia, do Minha Casa Minha Vida também. Então a gente tenta trabalhar tentando dar a máxima cobertura possível para as famílias (Ent. 20G).

Segundo Andrade e outros (2013, p. 779), a intersetorialidade possibilita a expansão das ações de saúde, sendo uma estratégia de gestão essencial para “consolidar a integralidade das ações e serviços, especialmente diante do conjunto de leis e programas que visam alcançar a proteção integral das crianças”.

Mas, entendemos que as parcerias realizadas na realidade estudada têm colaborado para a promoção da proteção integral das crianças com SCZ e se constituem em estratégias importantes para a efetivação do seu direito à saúde numa concepção ampliada.

Além desses serviços voltados para a disponibilização de benefícios e moradia as estratégias de assistência social destinadas às crianças com SCZ para a promoção do direito à saúde têm sido realizadas para a marcação de consultas, orientações sobre os atendimentos disponibilizados: “[...] a assistente social daqui foi para marcar direitinho o horário de [nome da criança], as condições, as regras, esses negócios” (Ent. 8R).

Diferentemente desta fala, a entrevistada, a seguir, justifica que

[...] Eu nunca precisei recorrer assim a uma assistente social para [...] outros benefícios, é mais assim, mais para atendimento só e para mudança de horário também aqui [...], porque como eu moro no distrito tem que ser um horário é, assim, mais específico por causa dos transportes [...] (Ent. 12R).

Divergindo dessa realidade, em estudo desenvolvido por Missel, Costa e Sanfelice (2017) com profissionais de saúde que atuavam em duas instituições de reabilitação no município de Porto Alegre – RS, há carência em capacitação sociocultural e humanizada dos profissionais envolvidos, salientando a necessidade de um equilíbrio entre a capacitação científica e a formação humanística, tendo em vista uma visão abrangente e diversificada de saúde das pessoas com deficiência física em processo de reabilitação.

De acordo com Bataglioni e Marinho (2016), a qualidade do serviço prestado pelas profissionais e as informações/ orientações compartilhadas tende a colaborar para que o atendimento disponibilizado seja mais completo e consistente em termos da reabilitação.

Enquanto ação técnica, o serviço social tem realizado o controle e justificativa das faltas das crianças aos atendimentos/ terapias, como apresentado de maneira convergente pelas Ent. 15PS e 21PS:

[...] por mais que eles venham e seja seu direito garantido pelo SUS, pelo Ministério da Saúde, é um programa específico não significa que ela vai vir no dia que ela quer e como ela quer. A família tem um dever, a instituição tem um dever, porque o bebê ele não vem sozinho e a gente enquanto serviço social tem por obrigação e tem o dever de estar mediando isso, porque senão a mãe não vê o desenvolvimento e a gente enquanto profissional fica frustrado, porque a gente também não está vendo o desenvolvimento. [...] estão os quatro profissionais na sala, fazendo a estimulação, viu que essa criança faltou três vezes consecutivas, a gente procura se tem justificativa, o serviço social entra em contato e procura saber. [...] São coisas que o serviço social tem que ter um olhar diferenciado para aquela família, mas não pode deixar que a criança tenha o atendimento e aí a gente tem que dar uma puxadinha mesmo (Ent. 15PS).

Quem fica responsável por justificar as faltas é o serviço social. Todo paciente que vem eles assinam um termo, que assim após três faltas consecutivas sem justificativas eles são desligados da instituição, [...] em todas as instituições funciona dessa forma. [...] Então, se o paciente por alguma razão, adoecimento, alguma situação não pôde vir ele, ele tem que justificar para o serviço social, aí é o serviço social que faz esse papel, certo? [...] sempre que acontece quando chega a terceira falta a gente encaminha, o serviço social entra em contato, aí, ver o que é que está acontecendo [...]. [...] porque como a gente está no tratamento, então assim, já é tão pouco o atendimento, a gente já tem um tempo reduzido, [...] quanto mais a criança é estimulada melhor, não é? [...] a gente tem um atendimento semanal, então é uma única vez na semana e essa única vez na semana você falta, aí como é que você vai ter uma boa evolução? (Ent. 21PS).

A justificativa/ controle das faltas pode influenciar à ampliação do compromisso dos pais com a participação das crianças nas terapias e, conseqüentemente, promover a participação mais frequente e melhores resultados no desenvolvimento infantil. Além disso, a preocupação da instituição com a frequência da criança aos atendimentos pode ser percebida com esta prática de buscar informações sobre os motivos que promoveram as ausências ao serviço.

Outrossim, em caso de falta, os profissionais sinalizam à assistente social da APAE para que esta possa se certificar do motivo, uma vez com três faltas consecutivas sem justificativas a criança poderá ser desligada do serviço.

Tal atitude é considerada como algo positivo pela Ent. 11R, inclusive por perceber que a assistente social está também preocupada com o desenvolvimento de seu filho.

[...] a única [assistente social] que eu tenho acesso é a daqui mesmo da APAE e quando eu fui até ela, era para ela me dar uma ‘bronca’, é porque assim teve um momento que minha esposa estava com o menino pequeno e ela que trazia [...], toda segunda-feira eu estava no trabalho e aí a minha esposa ficou de trazer ele, só que aí chegou um tempo que ela não estava aguentando porque ele [...] é pesado [...]. [...] aí me chamou lá umas duas vezes para me dar uma bronca [...], mas assim é uma bronca para o bem [...] do meu filho, então eu não me incomodo, eu fico até feliz em ver que ela tem essa preocupação (Ent. 11R).

Mas não é só acompanhamento de faltosos ao serviço feito pela assistente social. Outra estratégia é o acolhimento dessas mães e crianças, e posteriormente a identificação das necessidades e a disponibilização de serviços: “[...] no primeiro momento a gente fez [...] um grupo do acolher das mães e aí de acordo com a necessidade que a gente ia vendo durante o atendimento a gente ia tentando, é, disponibilizar aquele serviço para aquelas mães” (Ent. 3G).

Acolhimento é um dispositivo relevante porque entendemos que ele é inerente às relações sociais, particularmente ao processo saúde-doença. Missel, Costa e Sanfelice (2017, p. 589) reforçam que “o cuidado técnico-científico articulado ao acolhimento e ao respeito ao indivíduo é o principal aspecto que envolve e fundamenta a humanização”. Portanto, as ações que têm buscado acolher às mães e atender à suas necessidades poderão influenciar para a qualidade do atendimento ofertado.

Concordamos com Figueiredo, Sousa e Gomes (2016), que os profissionais que atendem às crianças com necessidades especiais necessita promover o seu acolhimento e de sua família, bem como lhes fornecer informações que promovam a sua autonomia e independência, orientando-os sobre os seus direitos e de como prosseguir para alcançá-los.

A atuação do serviço de assistência social no encaminhamento para os serviços necessários, bem como orientando e direcionando as mães diante de situações que os outros profissionais da equipe de saúde não têm conhecimento, é uma realidade da prática na atenção às crianças com SCZ e suas famílias no município de Feira de Santana – BA.

[...] o Serviço Social daqui ele é muito atuante, diante de todas as queixas que essa mãe traz e de dificuldades se tenta dar algum direcionamento, mas foge ao nosso poder real. Por exemplo, a gente já teve essas questões do CEPRED, ‘ah, que precisa da cadeira de roda e que não tá conseguindo’. [...] já se tentou elas contato com defensoria pública, então elas se mobilizam nesse sentido, para ver o que é que o defensor pode fazer. [...] em relação ao INSS elas fazem todo o direcionamento, [...] elas fazem o que for pertinente a cada um e entra em contato com os órgãos competentes (Ent. 10PS).

Sempre que tem alguma demanda a gente encaminha, sempre. [...] Transporte, às vezes quando precisa de algum exame, um médico, alguma coisa, então tudo que chega assim que não nos compete a gente encaminha para o serviço social (Ent. 21PS).

O conhecimento dos fluxos do sistema e os locais de referência pelo profissional de saúde que atende às crianças com SCZ, de acordo com Pedrosa e outros (2020), é uma maneira para auxiliar e orientar às famílias e, conseqüentemente, facilitar o seu itinerário terapêutico.

Por isso, vemos que o direcionamento e as orientações realizadas pelos assistentes sociais são oportunidades para a promoção do direito à saúde das crianças com SCZ. Mas, apesar desse trabalho, é possível ver situações que mostram a fragilidade familiar e que necessitam do fortalecimento do vínculo família – serviço – profissionais de saúde também alvo de ações dos serviços de assistência social para a garantia do direito à saúde das crianças com SCZ:

[...] o SUAS vai entrar aí na questão mesmo da fragilidade da família, porque muitos genitores abandonaram essas mães; criou essa fragilização de vínculo familiar, porque ele pode separar da esposa, mas ele nunca vai deixar de ser pai daquela criança, ele vai ser para o resto da vida. [...] os CREAS e os CRAS trabalham nessa perspectiva, de fortalecer o vínculo familiar, de orientar essas famílias, o papel de família, [...] porque a partir do momento que ele negligenciou o papel de pai, ele está violando o direito de uma criança, entendeu? (Ent. 18G).

Para Pedrosa e outros (2020), o apoio da família proporciona mais leveza na prestação do cuidado dispensado à criança, tanto nas atividades rotineiras realizadas no domicílio, quanto nos serviços de tratamento e reabilitação. E, neste sentido, entendemos que é no seio familiar que as primeiras ações de inclusão e de promoção do direito à saúde poderão ser ofertadas à criança com SCZ, portanto, o seu apoio e a criação de redes de colaborações institucionais, a exemplo do CREAS e CRAS, que busquem superar a ausência de alguns membros familiares, vêm favorecer para a promoção da sua qualidade de vida, enquanto um direito humano.

6 ACONCHEGO, UMA POSSIBILIDADE DE ACESSO AO DIREITO À SAÚDE

De acordo com Minidicionário Houaiss da Língua Portuguesa (HOUAISS, 2004), a palavra aconchego significa amparo, acolhimento, proteção, conforto, ligação. Essa palavra nos transmite a ideia de suporte para aqueles que necessitam.

O Projeto Aconchego (FEIRA DE SANTANA, 2019c) surgiu em 2015 a partir do pedido de ajuda de uma mãe em um aplicativo de mensagens, após seu filho se engasgar com leite. É um projeto com ações de orientações, educativas e lúdicas, entre outras, realizadas pela Vigilância Epidemiológica (VIEP) e Atenção Básica que tem oferecido suporte às famílias e crianças com SCZ, com o acompanhamento desde a descoberta da doença e acolhimento a essas mães na gestação, com notificações até o atual desenvolvimento das crianças.

Além da atuação da VIEP e Atenção Básica, o Projeto Aconchego conta com apoio da Secretaria Municipal de Educação, Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), Ministério Público, Secretaria de Saúde do Estado da Bahia e do Hospital de Olhos de Feira de Santana (CLIHON) (FEIRA DE SANTANA, 2019c).

O direito à saúde é uma garantia legal. Contudo, na prática, nem sempre ocorre a sua efetivação. Deste modo, para Almeida e outros (2020), muitas vezes é necessário lutar para que os direitos sejam conquistados e/ ou garantidos, de maneira a pressionar o Estado a cumprir com as regulamentações legais.

A participação popular e a mobilização em busca da efetivação dos direitos, diante das situações de vulnerabilidade ou das dificuldades vivenciadas, segundo Almeida e outros (2020), poderão contribuir com a sua força em prol do resultado desejado, bem como emergir o empoderamento das comunidades.

Um direito que a Ent. 13R costuma sempre buscar, ‘correr atrás dos direitos’, procurando individualmente saber informações: “Sim, eu sempre tento correr atrás. Não, eu mesmo, eu vou, tipo o negócio das casas mesmo eu vou lá, tento saber, tal”.

Consideramos a iniciativa da Ent. 13R ao buscar pelos seus direitos de suma importância para sua efetivação. No entanto, é necessária a união das famílias das crianças com SCZ, visto que de acordo com Almeida e outros (2020, p. 344), “a união de todos é fundamental para a conquista do bem comum, resultado dos movimentos sociais”. Outrossim,

outras entrevistadas reforçam que se for necessário vão ou já foram à “luta” para ter os seus direitos garantidos:

[...] a gente ou vai nesse promotor da justiça lá, que dá esse apoio para gente, se for o caso recorrer a gente vai até ele ou então a gente vem solicita uma reunião no auditório da Secretaria de Saúde e as meninas ‘faz’ a convocação dele; ele comparece ou então a gente vai e faz um [...] abaixo assinado e vai para prefeitura, tentar correr a trás (Ent. 12R).

Além do apoio jurídico a Ent. 12R salienta que busca também a colaboração da SMS, a partir do convite/ convocação do promotor de justiça pelos gestores e até mesmo, se precisam, fazem abaixo assinado e vão à prefeitura.

Uma delas, inclusive foi à Defensoria Pública lutando pelo direito do seu filho: “[...] o canabidiol eu fui para Defensoria Pública da União, porque é a do estado também, eu fui logo para União que é federal e aí eu falei que eu queria que meu filho tomasse essa substância da maconha [...]” (Ent. 22R).

É importante que nas situações vivenciadas pelas famílias e crianças com doenças crônicas, aqui destacadas aquelas com SCZ, haja uma mudança na direção de buscar não apenas a efetivação das necessidades pessoais, mas a legitimação de direitos que precisam ser garantidos (PAIS; MENEZES, 2019). Neste sentido, reforçamos a importância de reconhecê-las como cidadãs capazes de intervir e participar das decisões que dizem respeito às suas vidas.

Entretanto, embora seja relevante a procura pelos serviços de Defensoria Pública ou pelo Ministério Público, com o protagonismo das mães das crianças com SCZ como sujeitos partícipes e ativos na busca de melhores condições de vida e de saúde para seus filhos é preciso que seja levado em consideração uma discussão e prática que esteja voltada para efetivação de direitos e não apenas o atendimento de necessidades específicas.

Assim, na medida em que as necessidades apresentadas diante de determinadas situações sejam transformadas em direitos, haverá uma regulamentação das ações e/ ou serviços a serem garantidos, e diante de situações semelhantes as conformações legais já estarão estabelecidas e poderão facilitar o seu acesso e a garantia da saúde.

Especialmente a luta e procura pelos direitos das crianças com SCZ pelas famílias acontece, segundo as profissionais de saúde, nas questões específicas psicomotoras.

Eu acho que essa busca pelos direitos elas ocorrem mais na verdade voltados para profissionais de saúde. Então, por exemplo: o filho tem direito, porque ele tem microcefalia, então ele tem direito a tais e tais consultas e exames, então eu acho que esse é o caminho por onde eles mais brigam, [...] mas as outras questões, os outros setores, eu acho que não tem tanta briga assim. [...] Eles recorrem à Secretaria de Saúde, pelo que a gente vê, [...] alguns vão na prefeitura [...]. Eu acho que eles vão mais sozinhos, inclusive (Ent. 16PS).

[...] Eu acho que a única forma que ela utiliza mesmo é procurando a unidade de saúde e correndo atrás do direito básico delas, que até o presente momento eu nunca vi reivindicação... (Ent. 17PS).

[...] Reivindica, porque da última vez que teve um encontro na Secretaria elas questionaram em relação a terapia, justamente isso que eu estou falando, algumas questionaram a dificuldade de marcação que uma estava tendo, mas depois facilitaram, porque foi um *boom* em Feira de Santana, Zika vírus, aquela coisa toda, a quantidade de crianças [...] (Ent. 28PS).

Falas que nos levam a refletir a dificuldade vivenciada pelas mães das crianças com SCZ em conseguir o acesso aos atendimentos necessários para o tratamento dos filhos, precisando recorrer, reivindicar para que ele possa ser efetivado, apesar de direitos garantidos por leis, neste estudo já referidas.

Estudo realizado por Barros e outros (2017) também encontrou dificuldades relacionadas ao atendimento, falta de acolhimento nos serviços de saúde e ao acesso a especialistas, como neurologistas, às crianças com SCZ, enfatizando que um maior engajamento coletivo poderia colaborar para vencer esses limites/ dificuldades.

Nos reportamos mais uma vez às falas das Ent. 16PS e 17PS, porque não ficou claro se essa reivindicação tem ocorrido de maneira individual ou coletivamente. Já na fala da Ent. 28PS o questionamento pelas mães aconteceu durante um encontro realizado na SMS, o que pode sugerir que foi uma iniciativa coletiva. Uma estratégia que consideramos positiva e, para tanto, concordamos com Barros e outros (2017), que a interação grupal pode se constituir em um espaço de trocas de conhecimentos, de experiências, de apoio psicológico e de acolhimento, bem como de mobilização para a busca do novo.

Já a Ent. 21PS complementa sobre essa questão ao comentar que algumas mães procuram pelos direitos das crianças com SCZ individualmente, indo até a Secretaria de seu município, mas outras mães não, e que trocam informações entre si, contudo não possuem associação formalizada:

Algumas [mães] buscam outras não. [...] Na Secretaria de seu município, sempre procurando, [...] tudo que sua criança tem o direito, então elas estão sempre buscando. [...] algumas [...] acabam deixando só por isso, enquanto que outras não, outras vão, correm atrás e brigam até conseguirem, certo? [...] [associação] Não, não. É assim, uma às vezes comenta com a outra, mas não de fazer nenhum, nenhuma ação (Ent. 21PS).

De modo semelhante a Ent. 27PS, a Ent. 3G faz referência a um grupo de *WhatsApp* que a gestão, os profissionais e as mães fazem parte e buscam tirar dúvidas: “Não, elas não têm [associação]. [...] a associação que elas têm é um grupo que gente tem no grupo de *WhatsApp* onde a gente, muitas vezes a gente dá uma dica [...]” (Ent. 3G).

Neste sentido, Freire e outros (2018) afirmam que a utilização de redes sociais virtuais funcionam como meio de comunicação entre as famílias, de discussão coletiva de diferentes vivências e de troca de experiências frente a superação de dificuldades.

Quanto a questão da existência de uma associação específica para tal, a Ent. 27PS comenta que ‘parece’ que as mães têm associação, entretanto, essa participação é mais de maneira informal, através de grupos de *WhatsApp*: “[...] me parece que elas têm associação, *WhatsApp*, discutem coisas, tomam atitudes conjuntas, me parece que sim” (Ent. 27P). Tivemos oportunidade de pesquisar durante a nossa coleta de dados que no município não existe qualquer associação e/ ou Organização Não-Governamental (ONG) de familiares das crianças com SCZ.

Entretanto, em outras realidades há a organização de mães das crianças com SCZ com associações, como no estado de Pernambuco, a exemplo da União de Mães de Anjos (UMA) e da Aliança de Mães e Famílias Raras (AMAR) (QUADROS; MATOS; SILVA, 2020).

A AMAR surgiu em 2013, atendendo famílias com diagnósticos raros e desde 2015 recebe famílias de crianças com SCZ. Já a UMA surgiu em 2016 a partir das demandas diante da SCZ (SCOTT et al., 2017).

Em Salvador, citamos a associação Abraço à Microcefalia, que “tem como finalidade promover o acolhimento e apoio às famílias de crianças com malformação congênita no sistema nervoso central, desenvolvendo o potencial máximo dessas crianças e promovendo sua inclusão social” (ABRAÇO, 2020).

A precariedade do sistema de saúde brasileiro colaborou para a estruturação de grupos, associações e ONGs (SCOTT et al., 2017; 2018). As experiências em locais diferentes poderão incentivar as mães de Feira de Santana-BA a também buscarem se mobilizar e regulamentar o grupo de familiares através da instituição de uma associação, que para esses outros se constituem em espaços de sociabilidade e troca de informações, em uma importante rede para o enfrentamento dos efeitos da SCZ, podendo se constituir em uma organização de protagonismo político na sociedade.

Conforme a história da UMA, que originou-se a partir de um grupo de *WhatsApp* das mães de filhos com microcefalia (SCOTT et al., 2017), entendemos que o compartilhamento e a troca de informações através do *WhatsApp* poderá ser um aspecto que favoreça a

organização formal através de associação das famílias de crianças com SCZ em Feira de Santana.

Apesar de saber que existem algumas associações de mães de crianças com SCZ, a Ent. 24Pe reitera que não conhece o poder delas em promover mudanças e/ ou medidas por parte dos governos:

[...] eu sei que existe algumas associações de mães com crianças com alterações congênicas pelo Zika, mas eu não sei o poder que essas associações ainda têm para forçar, não é, que os governos tomem alguma providência. Eu não tenho visto nenhum, nenhuma ação nesse sentido (Ent. 24Pe).

Porém, para Quadros, Matos e Silva (2020) as experiências da UMA e AMAR têm dado visibilidade política a essas associações na negociação com o Estado, nas lutas por políticas públicas, com resultados promissores como a distribuição de medicamento anticonvulsivante e aumento na quantidade de neurologista pediátrico que atendem pelo SUS através da Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco. Além do mais, têm auxiliado “no acompanhamento do tratamento e na luta pelos direitos das crianças, no enfrentamento dos preconceitos sofridos pelas crianças” (p. 280). Ademais, também acreditamos que o surgimento de associações poderá fortalecer o empoderamento das mães das crianças com SCZ.

Além das associações, a procura e o uso dos meios de comunicação têm sido um aliado na busca pelos direitos à saúde das crianças com SCZ:

[...] já dei entrevista duas vezes na Rádio Transamérica; falar sobre essas questões de direitos, a questão do canabidiol mesmo eu já dei entrevista falando sobre isso no BA TV; uma outra vez foi para se criar um centro de reabilitação para essas crianças exclusivas de microcefalia com a síndrome da Zika. A gente tenta, mas a gente precisa que o poder público esteja do nosso lado (Ent. 22R).

No Doc-10 *Plano de Contingência da Dengue, Zika, Febre Amarela e Chikungunya do Município de Feira de Santana – BA, 2019* (FEIRA DE SANTANA, 2019b, p. 21), um dos objetivos é “Implementar as ações educativas na mídia municipal (rádio, TV, jornal, entre outros)”, a partir do desenvolvimento de ações voltadas para a divulgação de ações de promoção da saúde e prevenção da Dengue, Zika, Febre Amarela e Chikungunya, como encontros com representantes de imprensa local e elaboração e divulgação dos Boletins Epidemiológicos. Vemos que tais ações são importantes para a promoção do acesso a informação pela população sobre esses agravos, bem como para o seu consequente empoderamento.

Entretanto, para a Ent. 22R, os meios de comunicação precisam também ser utilizados pelos usuários, para falar suas vivências e reivindicar por melhorias nos serviços ofertados como também pela garantia dos direitos legalmente implantados.

Uma situação observada no decorrer desta pesquisa é que assistimos no telejornal local uma entrevista com uma mãe de uma criança com SCZ que relatava a dificuldade em adquirir medicamentos necessários para o seu tratamento, que teve que entrar com requerimento no Ministério Público do município – processo de judicialização, para a conquista deste direito à saúde.

Contudo, não é somente buscar os meios de comunicação, é necessário reivindicar nos serviços de modo coletivo, a partir da união entre as famílias em prol dos seus direitos:

Porque quando a TV Subaé vai até lá eles, abrem a boca e falam; quando chega no local, ou na unidade, ou na reabilitação mesmo é o momento que eles têm de botar para fora o que precisa. Mas poderia ter mais, eles poderiam se unir, [...] e fazer... [associação] entre eles [...] (Ent. 2G).

Segundo o estudo de Almeida e outros (2020), os meios de comunicação são recursos importantes que podem colaborar nas lutas pela garantia dos direitos e na sua divulgação. Mas, entendemos também que a comunicação junto aos serviços de reabilitação das necessidades percebidas pelas famílias das crianças com SCZ precisa ser promovida.

Enfim, a atuação das associações, a partir da união das mães, poderão promover o seu empoderamento e colaborar para sua interlocução com o Estado e o sistema de saúde, favorecendo a luta por melhorias e acesso às necessidades das crianças com SCZ (QUADROS; MATOS; SILVA, 2020).

Vemos que, não apenas os profissionais de saúde, mas também os gestores auxiliam nesse processo de busca pelos direitos, reforçada na fala de uma gestora a seguir:

[...] outra coisa era os medicamentos que [...] não estavam conseguindo, aí que estava na justiça tudo para conseguir. Até mesmo teve uma reportagem com [nome da criança], [...] foi referente a isso aí. Mas aí o que a gente pôde, entendeu tomar a frente para ajudar a gente fez (Ent. 29G).

A partir da metodologia de construção do Doc-1 *Plano Municipal de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2018-2021* (FEIRA DE SANTANA, 2017a), percebemos que houve este espaço promovido pela gestão nas audiências públicas e construção de propostas pelos bairros que compõem as cinco regiões administrativas da zona urbana e oito da zona rural. Para tanto, acreditamos que tais espaços podem ser também

usados pelas famílias das crianças com SZC para a reivindicação de seus direitos, fazendo inclusive proposições de como pode ser possível alcançá-los.

Além disso, foi perceptível nos encontros do Projeto Aconchego o estímulo às famílias para que elas pudessem buscar e lutar pelos direitos das crianças com SCZ, através do desenvolvimento de atividades de educação em saúde, com discussões direcionadas ao direito à educação, e também pela atuação efetiva de algumas profissionais que atendem as crianças sobre a importância do empoderamento dessas famílias e da união das mesmas.

No entanto, há situações consideradas pelas profissionais de saúde em que as mães são muito pacatas e/ ou resistentes por inúmeros motivos. Elas orientam essas mães a buscarem serviços para o atendimento da criança com SCZ, bem como procurarem pelos seus direitos:

Eu acho elas muito pacatas, muito! Eu converso muito com elas, [...] do que a gente orienta, a buscar o que a gente sabe que tem no serviço elas tentam. Então se você orienta a ir num órgão como o CEPRED, que ele é que dá a cadeira de roda, ele dá a órtese, elas buscam. Chega lá entra na lista de espera e acabam cansando, ficam tentando fazer rifa, fazer alguma coisa para ver se consegue [...] (Ent. 10PS).

[...] se por um lado tem essa, essa tentativa por outro lado eles têm muito medo de, de cobrar, porque isso não pode, tem que ter cuidador e a gente foi explicando a eles porque as crianças já estão numa idade que precisam de escola e muda muito, você, gritante a diferença de uma criança que está na escola e uma criança que não está. Mas eles trouxeram isso para gente, a gente fica numa situação de, assim, ‘tenta procurar a ouvidoria, tenta conversar, dialogar’, mas aí a gente também não pode dizer ‘vá pai, vá, vá, tente, mesmo com esse medo’, porque, por exemplo, o pai de [nome] se mostrou resistente quando a gente falou de tentar procurar os direitos [...] (Ent. 16PS).

Diante de determinadas situações explicitadas nessas falas como mães pacatas, cansaço por esperar, medo de cobrar seus direitos e até mesmo resistência, vivenciadas comumente pelas famílias das crianças com SCZ e as demandas que apresentam, vemos que são necessárias a luta e a mobilização em prol de seus direitos, e que poderão ser alcançados a partir do empoderamento das mesmas.

Esses espaços formalizados de mobilização e controle social podem e precisam ser utilizados pelas famílias das crianças com SCZ para promoverem a escuta e solução dos problemas que lhes afligem. Neste sentido, a Ent. 2G reforça que as mães “poderiam se mobilizar um pouco mais”; também não tem conhecimento sobre a participação das mesmas em movimentos formais como associações e conselhos e outros, para garantir o que está na lei, os direitos dos seus filhos com a SCZ.

Eu não vejo muito. [...] eu acho que eles poderiam se mobilizar um pouco mais no sentido de buscar a garantia desse direito, que a gente sabe que existe, que está na lei, mas para garantir tem que ser buscada [...]. [...] não tenho informações de participação deles efetiva, conselho, direitos e mobilizações, movimentações (Ent. 2G).

Entretanto, para Almeida e outros (2020), o empoderamento poderá ser efetivado quando os indivíduos se compreendem como um coletivo, controlam as decisões que afetam sua vida e saúde, tendo a possibilidade de ter alcance político para promover mudanças significativas.

Conforme o Doc-1 *Plano Municipal de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2018-2021* (FEIRA DE SANTANA, 2017a), os Conselhos de Saúde atuam na formulação e proposição de estratégias, no controle e execução de Políticas de Saúde, a partir da escuta e acompanhamento das demandas da população. Além do Conselho Municipal de Saúde, Feira de Santana possui 27 Conselhos Locais de Saúde, que são corresponsáveis pela construção das políticas, controle das ações e serviços de saúde no âmbito das unidades de saúde, buscando identificar problemas e propor soluções.

No decorrer deste estudo, tivemos a oportunidade de participar de um Fórum de Debates realizado pelo Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência, no mês de abril de 2019, com o tema “A educação inclusiva: interfaces com a saúde”. Evento que teve a participação de vários seguimentos que representavam grupos de pessoas com deficiência, dentre eles as crianças com SCZ. Inclusive houve uma apresentação sobre as crianças com SCZ realizada por uma técnica da VIEP, dando visibilidade aos desafios na atenção à saúde dessas crianças como o empoderamento, a inclusão nas escolas, dentre outros.

Apesar de não conhecermos todas as mães e/ ou responsáveis das crianças com SCZ, durante o evento não visualizamos a participação dos responsáveis que conhecíamos, o que pode sugerir à necessidade da sensibilização dos participantes nestes espaços, de modo a lutar pela efetivação dos direitos das crianças.

Situação paradoxal, tanto a Ent. 2G, quanto a Ent. 24Pe, reiteram o receio que as pessoas têm em cobrar pelos seus direitos e a falta de empoderamento das mães, que pode ser causada pelo ‘paternalismo’ dos profissionais:

Eu acho que as pessoas têm um certo receio ainda de cobrar a autoridade. É, falta estímulo para isso, para a busca da sua cidadania, a gente sabe que no Brasil falta isso muito [...]. Então falta muito isso, de entender que é meu direito, o estado tem que prover. [...] Eu acho que até uma culpa muito nossa dos profissionais de saúde, porque a gente quer resolver a situação de imediato, [...] a gente tem um certo paternalismo e a gente não empodera essas famílias a buscar através da liderança política, da mobilização da sociedade para o problema (Ent. 24Pe).

A Ent. 5G também ‘culpa’ os próprios profissionais e gestores em buscarem sempre resolver os problemas dos usuários e não os deixam ‘caminhar com as próprias pernas’:

[...] eu acho que ainda assim, é, um pouco da culpa é nossa, porque elas estão muito acostumadas a gente da vigilância resolver os problemas. Então, esse ‘cordão umbilical’, por mais que a gente já tenha cortado bastante, que no início esse vínculo era muito grande e atualmente a gente tenta mais puxar um pouco mais pelo lado profissional, deixar o emocional, e que elas aprendam a caminhar com as próprias pernas (Ent. 5G).

Modelos paternalistas, para Pais e Menezes (2019), ainda prevalecem nas discussões sobre doenças crônicas, mas é preciso reconhecer as crianças, juntamente com suas famílias, como cidadãos capazes de tomarem e participarem das decisões que lhes dizem respeito, o que poderá ser conseguido com o empoderamento desses sujeitos.

Concordamos com Taddeo e outros (2012, p. 2923), que “empoderar é um processo pelo qual as pessoas adquirem domínio sobre suas vidas, apreendendo conhecimento para tomar decisões acerca de sua saúde”.

Por conseguinte, é compreensível a sensibilidade dos profissionais de saúde e gestores buscarem resolver as demandas apresentadas pelas famílias e crianças com SCZ, diante a possibilidade da garantia da resolubilidade mais rápida. Contudo, entendemos que as famílias precisam assumir esse empoderamento para cuidarem das crianças na busca e luta pelos seus direitos. Deste modo, acreditamos que a orientação disponibilizada pelos profissionais é uma estratégia para a aquisição de conhecimentos pelas famílias além de favorecer a sua mobilização em prol da saúde de seus filhos.

Porém, no estudo Taddeo e outros (2012), eles observaram que a relação profissional de saúde e usuário tem sido caracterizada, muitas vezes, pela falta de diálogo e pela autoridade que, conseqüentemente, reduzem a liberdade de escolha do paciente, práticas que são contrárias ao empoderamento e a negociação. Entretanto, defendemos a necessidade do protagonismo de profissionais e usuários como corresponsáveis, numa parceria compromissada para a promoção da saúde e da sua garantia enquanto direito.

A escuta atenta e o compartilhamento de informações entre profissionais e usuários, dá oportunidade para fornecer subsídios que sustentem o processo de empoderamento das famílias (AZEVEDO et al., 2018), e portanto, esse protagonismo e participação terá condições de subsidiar ativamente o tratamento e as decisões inerentes à promoção e garantia do direito à saúde das crianças com SCZ.

Apesar das Ent. 10PS, 16PS e 24Pe (profissionais e pesquisadora) em suas falas referirem que os profissionais orientam as mães e famílias para que lutem por seus direitos, a Ent. 1R afirma que as mães/ famílias são muito desamparadas e têm receio de que as crianças com SCZ sejam esquecidas e façam parte apenas dos números, das estatísticas: “Não, a gente é muito desamparada. As crianças... uma das coisas que eu tinha mais medo é de cair no esquecimento, e eu vejo que eles caminham para isso, infelizmente. Vai ser estatística e acabou, porque a gente é totalmente desamparada” (Ent. 1R).

Do mesmo modo, a pesquisadora Ent. 24Pe, tem uma fala convergente com a Ent. 1R sobre o esquecimento das crianças com SCZ pela sociedade, sendo que o ‘problema’ ficou com as famílias: “Então a sociedade hoje não sabe mais, eu acredito que a sociedade [...] esquece que nasceram crianças com microcefalia, e quando sai da mídia aí as pessoas esquecem também e as famílias ficaram aí com o problema!” (Ent. 24Pe).

Esta é uma realidade. Percebemos que quando os primeiros casos começaram a ser identificados houve uma maior divulgação nos meios de comunicação das famílias acometidas pelo vírus Zika e as repercussões no desenvolvimento das crianças e que no período da nossa coleta de dados já não foi observado com tanta frequência.

Além disso, segundo Barros e outros (2017, p. 55), “os serviços oferecidos pelas políticas públicas, principalmente na área de saúde, denunciam ainda as limitações da rede para atender as demandas específicas dessa família”. Isso nos leva a refletir sobre o desamparo do poder público em promover ações, serviços e para garantir o direito à saúde às crianças com SCZ, reiterando a necessidade de um olhar mais ampliado que vislumbre as necessidades dessas crianças e de suas famílias.

De maneira diferente, a Ent. 20G faz referência a movimentações junto ao Conselho Municipal, a Câmara de Vereadores e ao Conselho da Criança e do Deficiente, contudo, salienta a participação de poucas mães nestes espaços:

[...] houve alguns movimentos aí a nível de Conselho Municipal, não sei te dizer com muita propriedade. É, essa questão de buscar a Câmara de Vereadores também, na perspectiva de alcançar, é, leis, algumas coisas que beneficiam as crianças e tem o engajamento também com [...] o Conselho da Criança e o Conselho de Deficientes, porque às vezes a criança tem deficiências associadas e tal, então tem essa mobilização aí, na perspectiva de garantia de direitos também. [...] Poucas, conheço umas duas bem engajadas, no montante todo que a gente trabalha, as demais não tenho propriedade para te falar (Ent. 20G).

De acordo com os Doc-8 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018c, p. 23) e Doc-9 *Programação Anual de*

Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2019 (FEIRA DE SANTANA, 2019a, p. 23), um dos seus objetivos é “Desenvolver ações de controle social”, a partir da implantação de mais Conselhos Locais de Saúde e da participação em reuniões dos Conselhos Municipais (da pessoa com deficiência, do idoso, da raça negra, da criança e do adolescente). O *Doc-7 Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2017* (FEIRA DE SANTANA, 2017c, p. 20) ainda propõe “Organizar e ampliar as práticas de gestão do Sistema Municipal de Saúde, pautadas na participação, no planejamento, na avaliação e no controle social”.

Tais objetivos estão presentes nesses documentos, inerentes às suas Programações Anuais de Saúde e reiteram a importância da participação das famílias das crianças com SCZ nesses espaços formais que têm sido disponibilizados pela gestão, para que possam expressar as suas demandas e necessidades.

Além desses espaços, a SMS ainda dispõe de uma Ouvidoria, com atendimento presencial ou por telefone, com sistema informatizado (*callcenter*), que pode ser utilizado também pelos usuários, para expressarem suas insatisfações e/ ou necessidades, apresentado a seguir, no Quadro 19.

Quadro 19 Número de queixas prestadas por tipo no setor da Ouvidoria, Feira de Santana-BA, 2014-2018.

Tipo	2014	2015	2016	2017	2018
Anônimas	20	33	-	-	-
Ouvidor SUS	65	91	78	-	-
Presenciais	347	265	174	266	284
Total	432	389	252	266	284

Fonte: adaptado de Feira de Santana (2015; 2016a; 2017b; 2018b).

Analisando o quantitativo de queixas prestadas na Ouvidoria nos anos de 2014-2018, apresentado no Quadro 19, vemos que houve um decréscimo nas demandas apresentadas a partir de 2015, com um certo crescimento nos anos de 2017 e 2018, mas que não superaram o número de queixas presenciais do ano de 2014. Esse decréscimo nos leva a pensar na pouca participação e reivindicação da população seja pelo cansaço, comodismo, desmobilização familiar ou diante das conquistas das melhorias nos serviços/ ações prestadas às crianças com SCZ em busca pela efetivação de seus direitos.

Não podemos esquecer que a democracia no Brasil vem se constituindo e consagrando a partir de instrumentos de participação da sociedade civil no controle e na gestão de políticas

públicas (controle social), em espaços como Conselhos, Conferências, audiências públicas, entre outros.

Entretanto, no estudo de Rolim, Cruz e Sampaio (2013), a participação e o controle social não estão efetivados em plenitude, fazendo-se necessário a sua concretização, para que não fique apenas no ‘papel’, de modo que a sociedade civil ocupe esses diversos espaços de participação social.

Contudo, no cenário estudado, algumas ações positivas têm sido desenvolvidas no intuito de empoderar as mães e a sua participação mais ativa na busca pelos direitos das crianças com SCZ, um exemplo é o Projeto Aconchego.

[...] Enquanto trabalhadora aqui da Vigilância Epidemiológica [...] a gente [...] montou um grupo. Elas tinham um vínculo tão forte com a gente da Vigilância que quando a gente percebeu que elas precisavam discutir, trocar experiências de uma com a outra [...]. [...] a gente precisa criar espaços de discussão dessas mães entre elas ou com outras pessoas que elas acham necessário. Então a gente criou um projeto que chama Projeto Aconchego, é um projeto que a gente faz reuniões, [...] nós fizemos muito naquela ocasião para elas trocarem experiência, para dizer quais os problemas e até para gente ir percebendo quais eram as necessidades, porque foi uma situação nova para todo mundo [...]. Então, através desse projeto algumas coisas a gente conseguiu avançar [...] (Ent. 6G).

As reuniões em que participamos tiveram como enfoque datas comemorativas como Páscoa, dia das mães e São João, havia sempre a disponibilização de lanches e brindes, bem como foram feitas palestras, ou repasse de informações à saúde, especialmente para responsáveis das crianças. Em todas essas reuniões, apesar de não ser uma associação formalizada, as mães participaram das atividades promovidas pelo Projeto Aconchego:

Uma associação a gente não tem, a gente só tem esse grupo que chama grupo Aconchego que é de lá da Secretaria; é formado por eles, que de vez em quando a gente se reúne lá, aí é que vai esse pessoal, às vezes vai o pessoal da saúde, às vezes da educação, às vezes o prefeito também está lá também e é isso (Ent. 12R).

Existe esse grupo Aconchego, que a Vigilância Epidemiológica criou, que a gente faz parte desse grupo, as mães [...] (Ent. 22R).

O projeto Aconchego, assemelhando-se a espaços de encontros das mães e de associações como a AMAR e UMA no estado de Pernambuco, se constitui num ambiente de sociabilidade e troca de informações, que fazem parte da rede de articulação e de enfrentamento dos efeitos da SCZ. Alguns temas discutidos nas reuniões são apresentados na fala da Ent. 6G:

[...] Então nós já fizemos inúmeras reuniões para discutir problemas que envolvem necessidades dessas crianças para locomoção; problemas relacionados ao acesso a serviços; aniversário das crianças, questões relacionadas às famílias, acesso a medicamentos de alto custo... A cada reunião existe um objetivo, [...] mas é sempre nessa intenção de socializar mais informação. [...] a gente não consegue [...] fazer a coisa num cronograma muito fechado não, isso vai surgindo, [...] agora está sendo um pouco mais espaçado, mas no começo [...] todo mês a gente tinha um encontro, não dava para gente fazer mais [...], a gente tem na Vigilância um processo de trabalho diferente de quem está na Atenção Básica, então não dava para gente [...] criar um projeto onde a gente fosse estar com ele todos os dias, ou [...] duas vezes por semana, porque isso ia mudar totalmente o foco do processo de trabalho da Vigilância [...] e esse também não era o nosso objetivo [...] (Ent. 6G).

Organizações como o Projeto Aconchego, enquanto instrumento político, permeado pela assistência biopsicossocial às famílias é um espaço privilegiado de sociabilidade, de empoderamento e de cidadania. Deste modo, a realidade vivenciada pelas famílias das crianças com SCZ no município de Feira de Santana no Projeto Aconchego vem sendo caracterizada por alguns desses aspectos, como o apoio psicológico e assistencial, a sociabilidade, o empoderamento e a cidadania.

Acreditamos que o protagonismo político e a mobilização social ainda precisam de certa iniciativa das famílias para que seja efetivada, apesar dos estímulos dispendidos nas discussões promovidas nos seus encontros.

Segundo a Ent. 26PS as reuniões do Projeto Aconchego têm possibilitado a troca de informações e a mobilização das mães das crianças com SCZ: “Conversam entre si, tem o grupo Aconchego, utilizam os encontros do Projeto Aconchego para mobilização e trocas de informações, pedem ajuda e orientação”.

Esta foi uma realidade observada. O Projeto Aconchego tem se constituído em um espaço viável de acesso à informação, empoderamento e mobilização das famílias das crianças com SCZ. Em uma das suas reuniões foi solicitado aos gestores presentes apoio para que as crianças conseguissem fraldas gratuitamente nas farmácias, por serem portadoras de uma patologia crônica e que precisava de um convênio com a SMS, foi solicitado também que resultados de exames fossem entregues com maior brevidade, entre outros aspectos necessários para a efetivação do acesso ao direito à saúde das crianças com SCZ.

Como vemos, a participação proativa das mães/ pais ou responsáveis pelas crianças com SCZ, a partir das vivências compartilhadas no Projeto Aconchego poderão contribuir para a garantia da saúde enquanto direito, numa perspectiva ampliada da concepção da saúde, visto que, além da troca de informações e de buscar viabilizar a resolução de problemas organizativos ou de acesso a atendimentos/ consultas, as reuniões do Projeto ainda têm o propósito de promover o lazer e a integração entre as famílias.

[...] a gente teve vários encontros para resolver problemas, mas a gente tem também para fazer com que elas se integrem, para que elas conversem, para que elas troquem experiências. [...] tivemos agora o carnaval, o bailinho que foi muito bacana, elas gostam muito, porque é um momento que elas tiram um pouquinho para elas também, para se divertir com os filhos, para descontrair, [...] porque já é uma maratona muito grande para elas, é uma semana inteira (Ent. 6G).

Estudo realizado por Silva e outros (2019), em um serviço de reabilitação para crianças com SCZ em Recife-PE, que objetivou apresentar uma atividade cultural carnavalesca como recurso na reabilitação de crianças com SCZ, notaram que o evento facilitou as orientações, os esclarecimentos de dúvidas e promoveu benefícios de participação social. Além disso, a atividade também possibilitou contatos e socialização entre as crianças, desfocando a intervenção apenas no desenvolvimento.

Atividades desse tipo podem viabilizar positivamente a interação entre crianças com SCZ e suas famílias, bem como apresentar respostas em prol da reabilitação, da sociabilização e do empoderamento. Outras atividades realizadas no Projeto Aconchego são referidas pelas Ent. 9PS e 25PS pelo Projeto Aconchego.

[...] hoje elas conhecem os direitos delas, então eu não posso dizer que elas reivindicam, [...] é uma coisa bem mais esclarecida, não tem aquela reivindicação, não tem nenhuma polêmica. [...] [associação] Não sei informar não. Apesar que tudo elas conseguem pela VIEP, pela Secretaria, então, se elas ligarem, marcarem, sempre conseguem (Ent. 9PS).

[...] tinha um pequeno grupo na época, que se reunia às vezes em datas comemorativas e que elas criavam esse vínculo lá durante as próprias consultas. Mas em termos de associação eu não sei, eu não sei se já existe. [...] Para fortalecer isso, porque é assim que elas vão conseguir força e visibilidade (Ent. 25PS).

Concordamos com Vale, Alves e Carvalho (2020) que o grupo de convivência pode se constituir em um espaço de ajuda mútua, aprendizagem e enfrentamento de dificuldades pelas famílias das crianças com SCZ, de estímulo ao empoderamento e ao autocuidado familiar.

A Ent. 7R reitera que o Projeto Aconchego desenvolve ações voltadas para a marcação de consultas, diferente do “Abraço” de Salvador, do qual ela faz parte de um grupo de *WhatsApp* e percebe que dá mais informações:

[...] aqui tem um Projeto, só que [...] é mais questão de [...] marcação de consultas, é esse tipo de informação, essas coisas assim. Mas tem um Projeto em Salvador, o Abraço, que as informações são, tipo ajuda mais as mães e dá mais informação às crianças. O Projeto do Abraço é essencial de que daqui. [...] O daqui ajuda também, mas não é quanto o Abraço (Ent. 7R).

Concretamente, ao acompanharmos o Projeto Aconchego observamos que ele não tem se limitado apenas à marcação de consultas, mas também disponibilizado orientações relevantes para a promoção do empoderamento das famílias. Já a Ent. 7R acredita que as informações compartilhadas pelo Projeto Abraço têm ajudado mais no cuidado ao seu filho.

Para Silva, Matos e Quadros (2017), o Projeto Abraço tem protagonizado cenas de protestos e lutas pela participação efetiva das famílias das crianças com SCZ em espaços e eventos que discutem sobre a temática. Nesse sentido, na Feira de Soluções para a Saúde – Zika, que aconteceu em Salvador-BA, em agosto de 2017, o Abraço criticou e manifestou-se diante da falta de participação mais efetiva das famílias acometidas pela SCZ na construção e/ou validação das proposições apresentadas nessa Feira.

Ações deste tipo destacam a mobilização dessas mães que podem servir como exemplo para o Projeto Aconchego, de modo a estimular as famílias de Feira de Santana na luta por seus direitos e por uma participação proativa no enfrentamento das desigualdades geradas pela epidemia.

A Ent. 24Pe reitera que as ações realizadas pelo Projeto Aconchego são ‘pontuais’ e desenvolvidas, em sua maioria, por meio de doações e enfatiza que falta força política das mães:

Em Feira de Santana a gente tem visto assim, quando se faz alguma ação que é uma ação [...] ‘pontual’, que é doações, então o Projeto Aconchego ele faz doações, faz festa de dia das crianças, Natal, então, sempre assim quando [...] pedindo doações [...]. Mas assim, as mães não têm uma força política para se mobilizar e alguns políticos aparecem nessas reuniões que o Projeto Aconchego faz e faz um discurso ‘belíssimo’ e as mães não cobram! (Ent. 24Pe).

Concordamos, em parte, com a fala do Ent. 24Pe, ao observarmos que as ações desenvolvidas pelo Projeto Aconchego contam com doações da sociedade, como materiais de limpeza, fraldas, leite para as crianças, bem como de brindes e lanches, que são distribuídos nos encontros. Contudo, divergimos da entrevistada porque observamos em alguns momentos nesses encontros mães participativas, fazendo alguns questionamentos, apesar de não termos presenciado cobrança por parte delas e sim de alguns profissionais de saúde e gestores.

De acordo com a Ent. 3G as ações realizadas em prol das crianças com SCZ ajudam não só a elas, como também àqueles que colaboram, que fazem a sua doação:

[...] essas crianças eu não sei se elas chegam carentes e a gente tenta ajudar e aí no meio desse atendimento a gente descobre é, assim, a grandeza de ajudar, a gente fica assim ligadas a elas; não sei, parece que tem um ‘cordão umbilical’ que a gente se sente no dever da gente de ajudar aquelas crianças e aí a gente vai pensando que a gente vai ajudar e quando a gente volta a gente tem um sentimento assim de tanto, daquilo fazer tão bem para gente [...], que a gente cada vez mais [...] a gente aqui de uma maneira voluntária ‘oh, eu quero um ovo de páscoa seu!’ aí a gente consegue, [...] dá uma sensação assim, de um, um serviço social que lhe dá frutos, que é gostoso a gente vê aquilo. [...] no final a gente que descobre que a gente que foi ajudado (Ent. 3G).

Assim como o Projeto Aconchego, Scott e outros (2017) afirmam que a UMA também arrecada mantimentos e ajuda as famílias das crianças com SCZ nas suas necessidades diárias e mais urgentes, bem como está voltada para a criação de políticas públicas e empoderamento das mães.

Além disso, a parceria com entidades privadas, como a realizada com a AMAR e uma instituição de ensino superior privada de Pernambuco, que oferecem cursos de graduação à distância para as mães de crianças com SCZ, e outras empresas que patrocinam as ações das duas associações (SCOTT et al., 2017), traduzem a importância das doações para o desenvolvimento das suas atividades.

Concordamos com Pedrosa e outros (2020) que a sociedade também precisa estar aliada e ter empatia à militância das mães, unir forças para que os direitos das crianças com SCZ não sejam esquecidos, de modo que tenham mais qualidade de vida. Mas, entendemos que cabe ao Estado garantir condições dignas para essas crianças, por isso reiteramos que as práticas colaborativas e de solidariedade a partir das doações podem continuar, mas que não ultrapassem a função do Estado.

De acordo com a Ent. 24Pe as ações que são realizadas não ‘devem’ ser apenas caridade, pois a saúde é um direito que é garantido legalmente e precisa ser efetivado:

[...] é como se fosse caridade o que está sendo feito e não é! Se a gente fala em direito à saúde, a gente não pode falar em caridade. [...] Essas mães pagam impostos, sobre tudo o que se consome se paga imposto no Brasil, aí como é que você diz que não tem o direito? Estão [...] entregues a sua própria sorte, é isso que acontece [...] (Ent. 24Pe).

Para a Ent. 24Pe é importante que as ações realizadas no Projeto Aconchego sejam realmente institucionalizadas e não aconteçam apenas como uma caridade. A exemplo de outras associações como a AMAR, é preciso ter uma inserção política mais expressiva e atuar como mediadora das demandas das famílias de crianças com SCZ junto ao Estado e à sociedade.

Como salientam as Ent. 5G, 6G e 18G, os gestores têm proporcionado espaço de discussão no Projeto Aconchego, com o intuito de empoderar as mães, para que elas lutem pelos direitos das crianças com SCZ, como pôde também ser verificado a partir de nossas observações:

[Associação] Infelizmente ainda não, certo? A gente até tenta estimular, [...] uma das formas que a gente tenta estimular é através do Projeto Aconchego, que surgiu com um pedido de socorro e o intuito do Projeto Aconchego é a gente fazer realmente essa interação entre as famílias, entre as crianças e trazer informações, empoderar essas famílias para que elas lutem, elas busquem os seus direitos. A gente vê famílias e crianças com Síndrome de Down, [...] elas têm realmente algo organizado, mas infelizmente aqui em Feira de Santana a gente ainda não tem isso em relação as crianças que tiveram a síndrome da Zika congênita (Ent. 5G).

[...] É, é um momento de socialização, [...] de reivindicação e [...] de empoderamento. [...] nós não abrimos mão ainda desses encontros; desse projeto porque a gente pode [...] buscar mais essa integração e empoderar essas mães para que elas busquem em grupo os direitos que elas têm, que os filhos delas têm à educação, à saúde, à fisioterapia, à terapia ocupacional e à assistência à saúde, que está garantido no Sistema Único de Saúde. [...] elas em grupo [...] podem ser mais fortes, no sentido de reivindicar os direitos delas e os direitos dos filhos delas [...] (Ent. 6G).

[...] com o nosso Projeto Aconchego a gente tentou já estimulá-las a criar até uma própria ONG, como existe em Salvador, Abraço à Microcefalia [...] e foram mães militantes, que se propuseram a se reunir e fazer esses apelos mesmo, esses questionamentos. Algumas já iniciaram, a gente tem uma mãe que ela é muito [...] conhecedora de leis, é uma pessoa esclarecida, [...] ela está buscando fazer essa associação de mães, mas ainda está só no projeto [...], entendeu? [...] eu conheço Abraço à Microcefalia de Salvador, que já veio até aqui participar de alguns momentos com a gente trazer as experiências delas [...], foi isso também que impulsionou as mães de Feira de Santana a estarem também buscando por esses direitos, essa participação social. Mas assim, sempre quando a gente marca eventos elas participam, [...] porque a gente sabe que não é fácil largar os afazeres para poder vim, elas nos prestigiam e a gente consegue avançar [...] (Ent. 18G).

Quanto a responsabilização do Estado, em Feira de Santana as mães/ pais ou responsáveis das crianças com SCZ necessitam ter uma atuação proativa, inclusive participando de audiências com representantes do Executivo e do Legislativo com discussão, elaboração e implementação de políticas públicas, assim como das Conferências Municipais e Estaduais de saúde, e nos Comitês Gestores de Políticas Públicas para pessoas com necessidades especiais.

O estímulo à criação de um grupo mais formal para a reivindicação dos direitos das crianças com SCZ, também tem sido realizado pelos gestores, por meio da orientação jurídica, conforme a Ent. 5G em sua fala:

[...] A gente faz essa estimulação, [...] já foi colocado à disposição a parte jurídica, né, aqui da Secretaria de Saúde, em relação a orientar do que é preciso para se criar um grupo, né, mas, assim, [...] eu acredito que seja ainda aquela questão de que as mães ainda elas não perceberam a força que elas têm e que juntas e unidas por um mesmo objetivo elas possam caminhar (Ent. 5G).

Espaços de discussão e de mobilização, com a participação de setores jurídicos como o Ministério Público e Promotoria têm oportunizado o acesso a alguns serviços/ medicamentos/ informações pelas famílias das crianças com SCZ e profissionais de saúde que as atendem:

[...] teve a atuação do Ministério Público. Por exemplo, crianças que precisam utilizar o extrato da maconha, o canabediol, [...] tem que ter um processo judicial para ter uma liberação. Então, desse Projeto Aconchego, [...] uma criança precisou e depois outra criança precisou, a gente conseguiu trazer o promotor, o Ministério Público para a discussão com essas famílias e com os profissionais de saúde que acompanham [...]. [...] essa parceria com o setor jurídico, com o Ministério Público foi algo que, que funcionou bem e acho que ainda está funcionando. Crianças que precisam do *home care*, que é aquele acompanhamento no espaço domiciliar, essas famílias também conseguiram (Ent. 6G).

[...] eu já participei de alguns encontros aqui com promotoria, representantes do município, do Estado, na perspectiva de orientar os familiares a como ter acesso a essas questões de benefício, essas questões legais, tentar intervir nas dificuldades. [...] essas outras instâncias tanto trabalharam conosco enquanto profissionais, quanto com os próprios familiares. E trabalhou com os profissionais na perspectiva também [...] de multiplicar essa informação nas comunidades (Ent. 20G).

Convergente com tais falas o estudo de Scott e outros (2017, p. 79) referiu que a AMAR tem exercido apoio aos cuidadores das crianças com SCZ pela disponibilização de “informações sobre os direitos da pessoa com deficiência e de suas famílias, a promoção de palestras com agentes públicos responsáveis pelos serviços, assistência jurídica e psicológica para as famílias, atuando também como mediadora para o acesso aos serviços de saúde, previdência, transporte, etc.”.

Observamos encontros/ reuniões que não houve qualquer participação de representantes da justiça como mencionado pelos Ent. 6G e 20G. Mas, foi referido no encontro do festejo de São João que um pai de uma das crianças teria ido até o Ministério Público saber o que seria necessário para conseguir a disponibilização de fraldas gratuitas para as crianças nas farmácias e essa informação foi repassada durante a reunião para as pessoas que estavam presente.

Como menciona a Ent. 6G, as ações do Projeto Aconchego irão continuar e buscarão fazer-se ouvidas as necessidades das famílias e das crianças com SCZ que foram ‘vítimas’ do mosquito:

Enfim a gente não vai parar, a gente vai continuar com o projeto, mas ele não é o suficiente. Essas crianças estão aí, essas famílias estão aí e precisam de políticas públicas abrangentes para dar conta, independente de quem esteja no espaço de gestão. Então eu acho que é o mínimo que o governo tem que fazer com essas famílias que são vítimas, vítimas da gente não conseguir fazer o controle de um mosquito, que transmitiu a doença para essas mães e que elas, muitas nem tem o diagnóstico ainda que foi pelo vírus Zika, mas vão ter que conviver, estão convivendo com uma deficiência do filho, sem nem saber porque que isso tudo aconteceu (Ent. 6G).

Frente esta realidade, Scott e outros (2018, p. 681) afirmam que é na sociabilidade de associações que as famílias das crianças com SCZ, “encontram um lugar onde a dedicação maternal abre as portas para superar os limites e galgar um “novo patamar de condição social”, inserindo-se com mais força diante dos serviços médicos e assistenciais, juntando-se a movimentos e frentes que lutam pelos seus interesses”.

Daí acreditamos que a continuidade, o fortalecimento e a formalização das ações do Projeto Aconchego abrem um leque de possibilidades de empoderamento das famílias das crianças com SCZ no município de Feira de Santana, com inúmeros caminhos para a busca da efetivação do direito à saúde e de luta pela qualidade de vida.

7 SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO ZIKA VÍRUS: AVANÇOS, DIFICULDADES/LIMITES, DESAFIOS E PERSPECTIVAS AO DIREITO À SAÚDE

A realidade tem mostrado um panorama em que as famílias e as crianças com microcefalia e/ ou outros distúrbios neurológicos devido a SCZ, tendo em vista a sua complexidade, têm vivenciado dificuldades e desafios diante da estrutura atual do SUS e demais serviços sociais na promoção do seu direito à saúde que precisarão ser superados (EICKMANN et al., 2016; REGO; PALÁCIOS, 2016).

Neste sentido, a garantia do direito à saúde das crianças com SCZ no município de Feira de Santana-BA tem sido permeada por facilidades/ avanços, dificuldades/ limites, desafios e perspectivas, considerando-se que o direito a saúde é legitimado na Constituição Brasileira, e, portanto, vem a constituir em uma facilidade para a sua garantia e efetivação de um direito para todos, inclusive às crianças com SCZ:

[...] eu acho que a facilidade que eu vejo é de que todo, toda pessoa tem direito a saúde. A facilidade é que o artigo 196 da Constituição diz que saúde é direito de todos dever do Estado. Então, partindo desse princípio constitucional eu já acho que é uma facilidade de se buscar, se tem esse direito. Quando a gente vai para o real, para o mundo real, a gente vê que é diferente (Ent. 24Pe).

Numa fala convergente, a Ent. 6G também reitera que uma das facilidades é a legislação existente ao assegurar o direito à saúde, apesar de nem sempre o que está escrito ser implementado na prática: “[...] uma das coisas [...] que já existe é a legislação que assegura, mas há uma distância muito grande entre o que tá na lei e o que tá escrito na prática” (Ent. 6G).

A Constituição Federal Brasileira (BRASIL, 1988), reconhece a saúde como um direito social, bem como preconiza no Artigo 196, na Seção II da Saúde, que é “um direito de todos os cidadãos e dever do Estado”, o qual deve ser garantido a partir de políticas e ações, com o objetivo de promover o acesso aos bens e serviços necessários para o bem-estar dos cidadãos.

Enquanto direito à saúde acrescentamos outros instrumentos legais que já existiam antes da SCZ e que poderão amparar estas crianças, como o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990b), a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2002) e a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Lei Nº 13.146 de 2015 (BRASIL, 2015a), os quais reforçam a necessidade de lhes assegurar a promoção da qualidade de vida e a assistência à saúde.

Apesar de considerarem enquanto facilidade o fato de o direito a saúde ser legitimado, as Ent. 24Pe e Ent. 6G reiteram que a realidade é diferente do que está na Constituição, o que coaduna com as discussões de que a garantia do direito a saúde às crianças com SCZ experienciar momentos marcados não só por facilidades/ avanços, mas também por dificuldades/ limites na sua implementação que serão apresentados no decorrer desta categoria.

Salientamos que a legislação existente poderá se constituir em um aspecto facilitador, contudo é necessário que o que está escrito seja realmente efetivado. Essa implementação poderá se iniciar a partir das ações realizadas pelos trabalhadores de saúde que atendem às crianças com SCZ, a partir de práticas que poderão colaborar para a humanização e qualificação da assistência prestada, como a disponibilização para marcação de consultas/exames, bem como o comprometimento e a responsabilização em atender essas crianças.

A realidade tem mostrado que alguns trabalhadores da saúde⁷ têm facilitado o acesso aos serviços, à marcação de consultas e ao direito à saúde das crianças com SCZ, referido pelas próprias responsáveis dessas crianças.

O que [nome da funcionária do Centro de Arboviroses] aqui me ajuda. Tipo marcação de consulta, correndo atrás de um exame aqui pela Secretaria, essas coisas para mim eu considero fácil. [...] Aí coisas aqui pela Secretaria para conseguir é melhor para mim, do que eu correr atrás, ainda mais em outra cidade [...], mas quando não tem aquele atendimento aqui em Feira tem que ser lá mesmo (Ent. 7R).

[...] Se eu falar assim 'eu quero', se eu passar um zap aqui para [nome da funcionária que trabalha na SMS], '[...] eu quero consultar para doutora [nome da infectologista] essa semana', ela marca, entendeu? [...] aí eu chego aqui e pego e falo 'eu quero uma consulta para nutricionista', aí ela, [nome da fisioterapeuta] me dá o papel eu vou e passo pela nutricionista [...]. Vai de acordo o que eu quero [...]. No caso se eu falo assim eu quero para hoje ela me dá hoje, ou senão só na segunda-feira [...]. Mas para mim já é uma grande coisa [...] que antigamente você saía, eu andava muito com, com a guia. Ah eu deixava a guia lá na Secretaria, [...] aí marcava lá na Secretaria mesmo, aí marcava com quase um mês depois (Ent. 8R).

[...] a gente encontra pessoas boas que querem ajudar a gente, mas essas pessoas que ajudam a gente tem as dificuldades, porque tem a burocracia por trás de tudo isso, mas como são pessoas que são do ramo, que tem uma facilidade melhor do que a gente, a gente acaba conseguindo devido esses 'anjos' que estão ali nos ajudando [...]. [...] mas aí eu conversei com [funcionária do Centro de Arboviroses] que é a que trabalha com doutora [nome da infectologista], que ela graças a Deus é um 'anjo' na vida da gente, ali o que precisa sempre procura ela e eu falei para ela essa semana e ela falou que vai marcar para mim, um retorno (Ent. 11R).

Em determinado momento da nossa coleta de dados observamos a recepcionista do Centro de Arboviroses orientando uma mãe de uma criança com SCZ a respeito dos

⁷ **Trabalhadores de saúde:** terminologia usada para pessoas que não têm formação profissional na área de saúde, mas trabalham nos serviços de saúde. Exemplo: recepcionista, porteiro, segurança, entre outros.

documentos necessários para marcação de uma consulta no Instituto dos Cegos em Salvador, para que ela pudesse agendar posteriormente, bem como notamos que ela ligava para os responsáveis para confirmar ou marcar consulta com a infectologista pediatra.

O fato da Ent. 11R chamar essa funcionária de “anjo” reforça o apoio que tem disponibilizado aos responsáveis na marcação de consultas, no acolhimento e na proximidade das relações entre esses sujeitos, trabalhadora de saúde – responsáveis pelas crianças com SCZ.

Estudo realizado por Santos e outros (2019) identificou dificuldades para os cuidadores de crianças com microcefalia relacionada à infecção congênita conseguir consultas com especialistas. No estudo desenvolvido por Albuquerque e outros (2019), a responsabilidade em marcar consultas para acessar serviços costumava recair sobre as mães, as quais relataram limites e atrasos no recebimento dos cuidados necessários.

Deste modo, a ‘boa vontade’ observada neste estudo sobre a marcação de consultas pela funcionária do Centro de Arboviroses/ Infectologia pode colaborar para a garantia do acesso aos serviços de saúde e para a efetivação da saúde enquanto direito.

Todavia, quando pessoas com ‘boa vontade’ deixam de atuar em setores específicos, a dificuldade na marcação de consultas fica evidente na fala a seguir:

[...] [neurologista] eu tenho um tempo sem ter ido lá nela, porque [...] ela saiu de férias, aí voltou, eu fiz os exames e tal, e eu não consegui marcar de novo para ela, porque uma pessoa que tinha lá que sempre conseguia ficar sempre ajeitando, mas não está mais lá [...], ela sempre dava uma facilitada, aí eu ‘ó, eu sou o pai de [nome da criança], tal’ [...], só que a outra pessoa lá infelizmente não tem essa mesma boa vontade que ela, entendeu? (Ent. 11R).

No entanto, apesar da ‘boa vontade’ apresentada por alguns funcionários, a burocracia ainda inviabiliza a garantia do direito à saúde em alguns momentos e se constitui em uma dificuldade: “[...] eu já precisei de muita coisa, assim as meninas da Secretaria de Saúde fazem o que podem e o que não podem, mas a burocracia é muito grande, eu estou a ter meses atrás de uma consulta para neurologista, não consegui [...]” (Ent. 1R).

A burocracia realmente é um limite não só para a marcação de consultas, como também para conseguir a liberação para a compra de medicamentos e/ ou insumos necessários para o tratamento das crianças com SCZ, como o canabidiol.

A ANVISA já tinha liberado no Brasil para gente comprar, só que para fazer essa compra era muito caro. Só um, um frasco de canabidiol, que vinha importado da Califórnia, era 360 dólares, então muito caro, 1000 e tantos reais todo mês, eu não tinha condição e aí foi quando a gente ficou dois anos, [...] audiência e ANVISA libera não e o governo [...], que é tudo muito burocrático. [...] aí foi quando eles mandaram o dinheiro, a gente, eu e o pai teve que fazer todo o procedimento, mexer em casa de câmbio, a gente tem que aprender tudo isso. Aí enquanto eles estavam mandando esse, esse bloqueio, que é esse dinheiro, que a justiça chama de bloqueio, a gente estava comprando direitinho, [...] ficou um ano sem crise convulsiva, só que aí finalizou a sentença e aí quando finaliza a sentença a SESAB fica responsável de fazer a compra. Já tem mais de um ano que eles não fazem a compra, aí a gente teve que se juntar, a família de novo e começar a comprar esse canabidiol de João Pessoa (Ent. 22R).

A ANVISA publicou, em dezembro de 2019, a Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) Nº 327, de 9 de dezembro de 2019 (BRASIL, 2019d), que dispõe sobre os procedimentos para a concessão da Autorização Sanitária para a fabricação e a importação, bem como estabelece requisitos para a comercialização, a prescrição, a dispensação, o monitoramento e a fiscalização de produtos de Cannabis para fins medicinais, e dá outras providências.

Com a RDC há então uma legalidade no acesso a substâncias derivadas de Cannabis, que acreditamos que poderá minorar ou melhorar a burocracia referida pela Ent. 22R. Outrossim, outras dificuldades burocráticas em marcar determinadas consultas especialmente para alguns profissionais específicos, como terapeuta ocupacional, foi referida nas falas a seguir: “Eu vim começar a ter dificuldade quando eu comecei a precisar de TO...” (Ent. 1R); “Assim, no caso que eu te falei da TO que não ele está conseguindo e ele precisa muito, porque ele é bem esperto; uma TO ia ajudar muito ele, mas não, não tem vaga, não consegue, entendeu?” (Ent. 13R).

Observamos que a APAE tem sido o único serviço da rede SUS que disponibiliza o atendimento com terapeuta ocupacional, o que possivelmente tem dificultado o seu acesso e para tanto há necessidade de sua maior oferta, uma vez que a procura e a pouca disponibilização dos serviços justifica a dificuldade em marcar atendimentos específicos diante da sua demanda maior que a oferta.

[...] a gente tem o CER, que é o Centro Especializado em Reabilitação, a gente atende hoje deficientes intelectual e físico, mas só é para quatrocentos. [...] nós atendemos, além do município de Feira de Santana mais vinte e sete municípios. [...] Quatrocentas vagas no mínimo é muito pouco, a gente está tentando para ver se conseguia ampliar para oitocentas, nós atendemos cerca de mil e duzentas pessoas com deficiência aqui na APAE, a gente recebe um recurso para quatrocentas, então sempre acaba ficando uma defasagem para poder está suprindo essas necessidades, essas coisas da própria instituição, para melhorar as suas condições de atendimento [...] (Ent. 4G).

A demanda por serviços/ consultas/ exames ser maior que a oferta, foi uma dificuldade apresentada pelos entrevistados. De acordo com Araujo, Nascimento e Araujo (2019), os usuários têm encontrado dificuldades para acessar os serviços de saúde de média e alta complexidade, dentre elas foi citada a demanda por esses serviços ser maior que a sua oferta.

No estudo realizado por Albuquerque e outros (2019) com mães de crianças com SCZ e profissionais de saúde, realizado em Pernambuco e no Rio de Janeiro, a assistência à saúde era insuficiente, fragmentada, caracterizada por atrasos e dificuldades no agendamento e na realização de consultas e/ ou procedimentos, que indicam uma disponibilização escassa de serviços frente à sua procura.

Por isso entendemos que se faz necessário o comprometimento dos usuários, profissionais e gestores da saúde de modo a operacionalizar o acesso enquanto um direito de cidadania (ARAÚJO; NASCIMENTO; ARAÚJO, 2019), bem como a criação de estratégias que proporcionem uma assistência integral, contínua e de qualidade às crianças com SCZ (SANTOS et al., 2019).

Deste modo, de acordo com as falas das Ent. 1R, 13R, 4G e 15PS, a oferta de serviços frente a grande procura não está sendo adequada e algumas vezes o tempo de atendimento precisa ser reduzido, diante da realidade apresentada, reforçada pela entrevistada a seguir:

[...] vinte minutos é muito pouco; e é uma vez na semana, se a gente pudesse seriam duas vezes na semana, mas devido a quantidade... Porque a gente não trabalha somente com a Zika, porque a gente trabalha na verdade com todas as deficiências, [...] não só tem microcefalia por Zika, tem microcefalia por malformação, tem Síndrome de Down, tem paralisia cerebral, tem transtorno global de desenvolvimento, tem autismo (Ent. 15PS).

Por conseguinte, Oliveira e outros (2019) afirmam que a demanda maior que a oferta dos serviços de saúde pode estar contribuindo para que o tempo destinado para as atividades de estimulação precoce e a sua frequência sejam menores que o necessário, um dos pontos negativos referido também por mães, em um estudo realizado em um Núcleo de Estimulação Precoce de uma policlínica no interior do Ceará.

Complementando a fala da Ent. 15PS, a Ent. 5G salienta a dificuldade em promover serviços de estimulação precoce com a frequência necessária para as crianças com SCZ:

[...] nossa principal dificuldade atualmente está muito relacionada à estimulação precoce. A gente precisava realmente investir mais fisioterapeutas, em terapeutas ocupacionais; a gente não tem na rede pública [...]. A parte de exames a gente não tem muita dificuldade, mas essa parte realmente a fisioterapia três vezes na semana, um acompanhamento mais de perto que a gente sabe que isso vai influenciar diretamente no desenvolvimento dessa criança, ainda deixa muito a desejar [...]. A gente sabe que tem o NASF, mas o acompanhamento ainda é muito pouco; uma criança dessa não basta um acompanhamento uma vez por mês, quinze dias ou na melhor das hipóteses, uma vez na semana, a gente não vai ver efeito [...] (Ent. 5G).

A fala da Ent. 10PS reitera que o acesso aos serviços, às terapias não tem sido na quantidade e frequência necessária para o desenvolvimento adequado das crianças com SCZ:

[...] A gente sabe que os três primeiros anos da criança a nível de desenvolvimento de neuroplasticidade cerebral eles são fundamentais e uma criança ter um atendimento de fisioterapia por semana a gente não está dando a oportunidade dessa neuroplasticidade de fato acontecer. [...] a lei teoricamente diz que eles estão tendo acesso, mas o real, [...] não está tendo, [...] nesse caso eles precisavam de quantidade e eles não têm, a qualidade até sim, porque a gente se envolve o máximo para promover naqueles vinte minutos de atendimento, trinta minutos de atendimento o máximo que a gente puder oferecer a eles (Ent. 10PS).

Uma realidade paradoxal, pois o próprio Estado (BRASIL, 2016e) afirma que a estimulação precoce se constitui em uma abordagem de caráter sistemático e sequencial, com a utilização de técnicas e recursos terapêuticos capazes de estimular todos os domínios que interferem na maturação infantil, de forma a favorecer o desenvolvimento motor, cognitivo, sensorial, linguístico e social, evitando ou amenizando eventuais prejuízos, e na prática não vem se cumprindo esse direito.

Quando a estimulação precoce é realizada nos primeiros anos de vida tais ações são de extrema importância para o desenvolvimento das habilidades da criança, as quais podem ser estimuladas através de atividades desenvolvidas por profissionais de saúde e em casa, pela família ou cuidadores (BRASIL, 2016e; DUARTE et al., 2019; OLIVEIRA et al., 2019).

Porém, a realização da estimulação precisa ser com a frequência e duração necessárias uma vez que se torna imprescindível para que a eficácia dos atendimentos e os progressos no desenvolvimento da criança sejam alcançados.

Entretanto, a partir da nossa observação foi perceptível que devido à demanda ser maior que a oferta, bem como a disponibilização de serviços para outras deficiências e outros municípios, o tempo destinado para as atividades de estimulação precoce tem sido de aproximadamente 30 minutos, as quais são realizadas na APAE, uma vez por semana para as crianças com SCZ, por fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e psicólogo, em

duplas de profissionais, durante o período destinado e agendado previamente para cada criança.

Contudo, a Ent. 26PS complementa que além do limite em disponibilizar as terapias necessárias e na frequência necessária, há dificuldade na espera para realização de alguns exames complementares como o *Brainstem Evoked Response Audiometry* (BERA): “A principal dificuldade que eu vejo é de oferecer as terapias necessárias, com a frequência necessária. A realização de alguns exames complementares em tempo hábil também, alguns exames complementares demoram, o BERA por exemplo” (Ent. 26PS).

Esta dificuldade também foi salientada e comunicada por uma profissional do Centro de Arboviroses a uma gestora da VIEP durante um encontro do Projeto Aconchego. No encontro seguinte foi informado aos participantes o nome de uma clínica conveniada com o SUS em Feira de Santana que realiza o BERA, o que provavelmente agilizará a sua prática e entrega dos resultados, já que era realizado em Salvador até esse momento.

Diante dessas situações, o acesso aos serviços pode estar sendo limitado, como acrescenta a Ent. 21PS:

[...] O acesso à assistência que ainda é pouco. É, eu não sei se todas as crianças com microcefalia estão aqui, eu acredito que não, então assim, por mais que a APAE seja referência, que ela esteja aberta, ainda tem muitos que não vem, então assim esse acesso ainda deixa a desejar e também à equipe também precisaria de um suporte maior. [...] no sentido de que a gente precisaria de, como a gente tem um dia, [...] dois turnos, então a gente precisaria de mais tempo, então a gente precisaria de uma equipe maior (Ent. 21PS).

Além disso, a Ent. 24Pe salienta que se o acesso é dificultado, outros aspectos poderão também ser limitados:

A primeira dificuldade é o acesso; se o acesso está dificultado, todo o resto vai estar dificultado. Porque se não tem acesso, você ver não tem porta aberta, uma criança dessa não tem referência. Essa criança precisa de muitas coisas, de estímulo, de estimulação precoce, elas precisam de objetos, equipamentos, para manter postura, então precisa de ergonomia, precisa de fisioterapia, precisa de uma série de tratamentos, de acompanhamento que essas crianças não têm (Ent. 24Pe).

Realizado por Albuquerque e outros (2019) o estudo *Access to healthcare for children with Congenital Zika Syndrome in Brazil: perspectives of mothers and health professionals* no seu resultado referiu ‘batalhas diárias’ pelo acesso a serviços diagnósticos, até o tratamento médico, a reabilitação e os procedimentos cirúrgicos necessários.

Deste modo, a SCZ expõe limites no atendimento especializado no SUS, que ratificam as demandas não atendidas e vivenciadas por outras crianças e pessoas com deficiência (ALBUQUERQUE et al., 2019; MOREIRA et al., 2018), mostrando a necessidade de que as barreiras de acesso sejam eliminadas, a partir de programas e políticas públicas que facilitem e promovam a equidade (SANTOS et al., 2019).

No entanto, para a Ent. 6G, determinados direitos das crianças com SCZ não estão sendo cumpridos, pois em alguns momentos o acesso às consultas, aos medicamentos e aos serviços não estão sendo efetuados na prática:

[...] a gente sabe também que tem crianças que às vezes necessitam de determinadas consultas, determinados medicamentos, de determinados direitos que está assegurado, que não estão sendo cumpridos. Então eu acho que a gente ainda está distante, não só em Feira, mas no restante do Brasil do que eu tenho conhecimento, muitos dos direitos que foram prometidos e que foram discutidos naquela ocasião inicial, na prática hoje a gente está vendo que não estão sendo cumpridos. [...] É, eu diria que não mudou muita coisa (Ent. 6G).

Diante dessas situações, algumas vezes as famílias das crianças com SCZ precisam recorrer à justiça para conseguir que seu direito seja efetivado, como mencionam as Ent. 12R e 22R:

A dificuldade é só essa aqui mesmo; muitas vezes dizem que a gente tem direito, [...] as crianças têm direito a fralda, essas coisas, mas quando a gente vai ver, vai atrás, falam assim 'não tem que passar por isso, por coisa e tal, não sei o que, tem que ter cadastro, não sei o que', [...] a gente já não tem aquele processo legal, que tem um cadastramento e consegue. [...] sei de crianças que precisam de medicamentos mais específicos, mais para os tratamentos de leite [...] tem que recorrer às vezes até para justiça e demora às vezes para conseguir [...] (Ent. 12R).

[...] tem medicamentos que são caros; o governo tinha que custear essa medicação para essas famílias, para essas crianças. Hoje eu consegui lutando na justiça, na verdade a palavra para você conseguir qualquer coisa nesse país é você tem que lutar e muito humilhação você passa [...]. Mas a maioria das mães aí, coitadas, não conseguiram nada ainda e mesmo assim conseguiram o direito do BPC, o LOAS e o INSS [...] fica o tempo todo ameaçando de que pode tirar (Ent. 22R).

Estudo realizado por Biehl e Petryna (2016) mostra a luta de pais para a garantia do acesso a medicamentos para filhos portadores de mucopolissacaridose, que no Brasil o litígio pelo direito à saúde tornou-se um caminho alternativo de acesso à saúde pelo processo de judicialização da saúde. Uma realidade que tem sido vivenciada em alguns momentos pelas famílias das crianças com SCZ como apresentado nas falas [Ent. 12R e 22R].

Informações nos Doc-2 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2015* (FEIRA DE SANTANA, 2015), Doc-3 *Relatório de Gestão do Município de Feira de*

Santana – BA, 2016 (FEIRA DE SANTANA, 2016a), *Doc-4 Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2017* (FEIRA DE SANTANA, 2017b) e *Doc-5 Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018b), exibidas no Quadro 20, apresentam um crescimento nos gastos com medicamentos judiciais no ano de 2015 em relação ao ano de 2014, com decréscimo em 2016. Entretanto, nos anos de 2017 e 2018 há uma elevação nesses gastos.

Estes dados podem ilustrar uma procura maior pela via judicial para garantir o acesso a medicamentos pelas crianças com SCZ.

Quadro 20 Quantitativo de medicações dispensadas e valor em reais gastos em medicamentos judiciais, Feira de Santana-BA, 2014-2018.

Medicamentos judiciais	2014	2015	2016	2017	2018
Quantidade	33.018	64.150	8.908	830.397	68.309
Valor em reais	397.552,01	1.054.313,80	97.254,64	1.243.769,17	6.468.912,11

Fonte: adaptado de Feira de Santana (2015; 2016a; 2017b; 2018b).

Os *Doc-1 Plano Municipal de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2018-2021* (FEIRA DE SANTANA, 2017a), *Doc-6 Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2016* (FEIRA DE SANTANA, 2016b), *Doc-7 Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2017* (FEIRA DE SANTANA, 2017c), *Doc-8 Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018c) e *Doc-9 Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2019* (FEIRA DE SANTANA, 2019a) fazem referência a implementação de ações no âmbito da assistência farmacêutica para promover o acesso a medicamentos ditos essenciais. Contudo, diante das especificidades da SCZ, o uso de medicamentos ‘novos’ pode se fazer necessário para garantir a qualidade da terapêutica destinada às crianças, bem como do direito ao acesso aos fármacos necessários a promoção de sua saúde.

Segundo Sant’ana (2018), a judicialização da saúde poderá ser usada como instrumento de estruturação do SUS, ao buscar corrigir falhas e injustiças para o acesso à saúde pelos cidadãos, se constituindo também em uma ferramenta possível de ser utilizada pelos responsáveis das crianças com SCZ para a garantia de seus direitos.

Entretanto, de acordo com Polakiewicz e Tavares (2018) essa judicialização poderá apresentar duas vertentes: de um lado como aliada do SUS, garantindo o direito à saúde; de outro lado como deletéria, impossibilitando o princípio da igualdade e a aplicação equilibrada de recursos financeiros, podendo ser um gasto instável para os gestores da saúde. Além disso,

a judicialização da saúde poderá favorecer a população, porém beneficiar poucos em detrimento de muitos.

Deste modo, para Silva e Schulman (2017, p. 290), é importante repensar a sistemática da via judicial para a solução de conflitos a partir de medidas para “desjudicializar” a saúde através do “reforço do diálogo interinstitucional entre entidades como Defensoria Pública, Ministério Público, Secretaria de Saúde e Núcleos de Apoio Técnico dos tribunais”, de modo a ampliar as vias não judiciais, facilitar o acesso, reduzir gastos e aprimorar a saúde pública.

Apesar da dificuldade em ter o direito garantido, o atendimento disponibilizado em outros setores, como a APAE, também tem sido um ponto facilitador para a promoção do direito à saúde das crianças com SCZ: “Assim, não tem o que reclamar não. Assim, pelo menos quando eu preciso de alguma coisa, assim fisioterapia, fonoaudiologia, que antes ele fazia só uma vez no mês, agora graças a Deus que eu consegui a vaga lá na APAE que é toda semana” (Ent. 13R).

A Ent. 9PS complementa ao fazer referência à existência de uma equipe que trabalha buscando resolver as demandas apresentadas pelas crianças com SCZ:

[...] Por ser crianças que necessitam de uma atenção especial, pelo meu ver nesse pouco tempo que eu trabalho aqui não vejo tanta limitação à saúde, muito pelo contrário, entendeu? Quando algum exame não é feito aqui as secretárias ligam para regulação e providenciam logo [...], e vem aquele processo todo para providenciar, então assim, eu não vejo tanta restrição, justamente por elas já está passando por essas coisas, entendeu? (Ent. 9PS).

Reiteramos que o acolhimento, receptividade, vínculo e compromisso dos profissionais, tanto no Centro de Arboviroses, quanto na APAE e nos encontros realizados pelo Projeto Aconchego, estiveram presentes nos momentos observados, com gestos, orientações, comunicação, encaminhamentos desenvolvidos, o que têm colaborado, na nossa opinião, para a promoção do direito à saúde das crianças com SCZ.

Complementando a fala da Ent. 9PS, a Ent. 26PS acrescenta que as famílias e associações têm se constituído em aspectos facilitadores, juntamente com as equipes que trabalham, conhecem as dificuldades das crianças com SCZ e buscam resolvê-las:

O que ajuda é a equipe que trabalha, que acompanha essas crianças. Conhece as dificuldades e tenta resolvê-las. O que tem ajudado mais essas famílias são as associações de pais e responsáveis, como o projeto aconchego. E as iniciativas individuais (Ent. 26PS).

Ter uma equipe mobilizada, sensibilizada e comprometida tem sido considerada como uma facilidade na garantia do direito à saúde das crianças com SCZ pelos gestores:

Eu acho que a gente tem uma equipe sensibilizada, já, é, uma equipe que tem o apoio da gestão, mesmo diante das dificuldades, limitações financeiras e tal, a gente sempre tenta as alternativas, e aos poucos a gente vem conseguindo, conseguindo garantir um espaço maior com a assistência, conseguindo garantir os kits, a garantia do acesso aos profissionais, coisas pequenas que se forem travadas na gestão maior, a questão do transporte, enfim (Ent. 20G).

Compreendemos que a prática colaborativa e o trabalho em equipe podem contribuir para melhoria do acesso, bem como para a qualidade da atenção à saúde. A colaboração diz respeito ao envolvimento de profissionais que desejam trabalhar juntos para promover uma atenção à saúde de qualidade e pode ocorrer a partir da cooperação na equipe e/ ou em rede intersetorial e com a comunidade (PEDUZZI et al., 2020; PEDUZZI; AGRELI, 2018).

Deste modo, o trabalho que vem sendo desenvolvido pelos profissionais que atendem às crianças com SCZ, em concordância com o exposto pelas Ent. 26PS e 20G, pode ser caracterizado como uma prática colaborativa, apesar de entendermos a necessidade de uma maior integração com a rede intersetorial e com a comunidade, com vistas a uma maior qualidade dos serviços ofertados.

Complementando a fala da Ent. 20G, a Ent. 6G visualiza uma ação isolada de pessoas e não uma ação enquanto uma política pública dos governantes:

Então, a grande facilidade que nós temos hoje é de ter uma equipe envolvida, de ter uma equipe comprometida, de ter uma equipe, ainda minimamente articulada para tentar resolver os problemas dessas famílias. Se não tivéssemos isso, elas estariam soltas na rede, cada uma procurando abrigo [...]. Então a gente ainda consegue manter um grupo pequeno que está preocupado com os resultados, que está preocupado com o acesso, com a garantia, entendeu? Então isso ainda está segurando um pouco. Mas não deveria ser assim, isso não deve ser uma ação isolada de pessoas, isso deve ser uma ação, uma política pública de saúde do Município, do Estado e da União [...] (Ent. 6G).

Convergindo com a fala da Ent. 6G, a Ent. 24Pe salienta que o empenho pessoal tem se constituído em uma facilidade, não o empenho governamental: “[...] o empenho das pessoas, empenhos pessoais de profissionais de saúde, que eu não vou citar nomes, porque eu poderia estar sendo injusta. Mas tem empenhos de pessoas, sim, para isso, mas eu não vejo empenho governamental [...]” (Ent. 24Pe).

Para a Ent. 1R, a facilidade encontrada pela mesma páira sobre o compromisso da equipe, especificamente da VIEP e da infectologista pediatra:

No início de tudo, no último mês de gestação, no cuidado de [nome da criança], [...] quando nasceu, eu fui muito bem assistida. [...] É tanto que eu sou a primeira mulher a constatar 100% Zika foi eu, associado a Zika. Eles participaram do meu parto, eles me deram todo o apoio possível, [...] necessário (Ent. 1R).

Tal facilidade também é reforçada pelas falas convergentes das responsáveis, Ent. 14R e Ent. 22R, a seguir: “Graças a Deus foi fácil, com doutora [nome da infectologista], ela tem ajudado bastante, foi através dela que eu consegui ter acesso aos exames mais rápido” (Ent. 14R); “[...] existe uma facilidade, que essa parte da Vigilância Epidemiológica, que é esse pessoal aí, junto com a doutora [nome da infectologista] que atende essas crianças” (Ent. 22R).

Conforme as falas, a VIEP esteve desde o início em contato e atendendo diretamente as famílias e crianças. Uma situação concreta percebida durante a nossa coleta de dados foi o compromisso dos profissionais da VIEP na promoção e garantia dos serviços necessários para as crianças, bem como o vínculo entre eles, os familiares e crianças com SCZ.

Concordamos com Gomide e outros (2018), que o relacionamento profissional-usuário e a atenção dispensada neste encontro, poderão possibilitar práticas de acolhimento e escuta que coadunam para a satisfação com os serviços ofertados, sendo importante intensificar ações de educação permanente destinadas aos servidores da saúde, com o objetivo de promover a resolubilidade e a humanização da assistência.

Apesar do compromisso da equipe, a rotatividade de profissionais pode se constituir em um limite para a criação de vínculos e promoção do direito à saúde das crianças com SCZ.

[...] eu estou aqui [...] nessa equipe cinco anos, mas desse período que eu fiquei aqui já mudaram três profissionais. Aí foi nutri, foi psicólogo que mudou, que entrou, na verdade saiu a TO [...]. A gente teve na casa dela inclusive duas vezes, toda vez que a gente ia era com um profissional diferente, ela ‘Ave Maria! Já mudou?!’, ‘Já mudou minha irmã, infelizmente, a logística que é doida, então já mudou de profissional’ (Ent. 28PS).

Uma das propostas apresentadas nas reuniões ampliadas com as comunidades e descrita no Doc-1 *Plano Municipal de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2018-2021* (FEIRA DE SANTANA, 2017a, p. 73) foi “Criar mecanismos para diminuir a rotatividade de médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem com realização de concursos e seleção pública para ACS e agente de endemias”, o que nos faz refletir sobre a necessidade da promoção de vínculos mais efetivos dos trabalhadores que atuam na saúde, de modo a promover uma maior aproximação com a comunidade assistida e a satisfação com os serviços disponibilizados.

Estudos de Giovani e Vieira (2013) e Tonelli e outros (2018) se reportam à rotatividade de profissionais, e ressaltam que ela pode implicar na perda do vínculo das equipes com a comunidade e comprometer a longitudinalidade do cuidado, bem como influenciar negativamente o alcance dos resultados e a efetividade do modelo.

Deste modo, reiteramos a importância de que mecanismos sejam criados para diminuir a rotatividade de profissionais de modo a favorecer a formação de vínculos e qualidade dos serviços ofertados.

Complementando, a Ent. 20G cita como dificuldades para a garantia do direito à saúde às crianças com SCZ, além da rotatividade profissional, a limitação de recursos e o perfil dos profissionais que muitas vezes não se adequa aos serviços públicos:

[...] a rotatividade de profissional é uma barreira e a limitação dos recursos, que a gente tem; os recursos da saúde são sempre escassos. Então a gente tem ideias, a Oficina de 'Caixa e Bacia' é um exemplo agora, a gente está com o projetinho todo montado aguardando o recurso para fazer a multiplicação para os profissionais que não foram treinados ainda. Então tem essa questão da disponibilidade de recursos para treinamentos, para enviar para outro município, para conhecer outras realidades. E eu acho que em escala bem menor o perfil do profissional, às vezes o profissional que está ali não é aquele profissional adequado para o tipo de serviço público que a gente quer prestar [...] (Ent. 20G).

Todavia, em relação ao perfil desse profissional inadequado ao serviço público, as gestoras entrevistadas se reportam à 'sensibilidade' dos profissionais, contrapondo-se e, portanto, pode estar acontecendo devido às reuniões, orientações e capacitações que são sempre realizadas: "Eu acho que pela sensibilidade dos profissionais, eu diria. Assim, devido depois de muitas reuniões e tudo, sensibilizações, orientações [...] a gente conseguiu conquistar a sensibilidade desses profissionais, entendeu?" (Ent. 18G); "[...] promovemos capacitações frequentes, o pessoal da vigilância, o pessoal das referências técnicas, tanto médicos, quanto os técnicos mesmo, enfermeiros, sempre abrem vagas para qualificações, para capacitações, palestras motivadoras [...]" (Ent. 20G).

Além do conhecimento dos profissionais sobre o processo saúde-doença da SCZ, o acesso à informação pelas famílias das crianças com SCZ também se constitui em um ponto facilitador na promoção do direito à saúde:

Eu acho que é o conhecimento, conhecimento é tudo. A partir do momento que a mãe sabe qual o seu dever e o seu direito já facilita. Apesar que a gestão promoveu um espaço para que tivessem pessoas, profissionais especializados para atender, mas a partir do momento que você sabe qual é o seu direito, [...] quais são os lugares que tem que buscar, eu acho que isso aí já facilitaria, já facilita um bocado. [...] A maioria delas têm. Se você parar para conversar em uma roda de conversa mesmo todas sabem os seus direitos, sabem os seus deveres. Geralmente a gente conversa mais sobre [...] as lutas diárias, que a gente sabe que não são poucas. Muitas delas têm filhos normais e por que agora esse veio? Então a gente começa a desmistificar, a desconstruir essa ideia (Ent. 9PS).

Eu acho que hoje elas recebem muita orientação; eu acho que a gente trabalha bastante aqui e talvez em todos os lugares que ela vai, elas recebem hoje muita orientação que facilita de certa forma elas entenderem o prognóstico e o que que elas precisam fazer agora. Mas é aquela coisa, é difícil para elas também, porque elas já deixam de viver a vida delas de uma forma mais independente, elas vivem em função do filho, esses são relatos delas, [...] o fato delas não terem apoio em momento nenhum para nada, faz com que também elas se tornem tão cansadas que às vezes elas não absorvem nada que elas escutam (Ent. 10PS).

Observamos que as orientações individuais e coletivas, realizadas nas rodas de conversas promovidas pela APAE e pelo Projeto Aconchego, poderão auxiliar na promoção do acesso à informação e empoderamento das famílias, até porque, para Leite e outros (2014), o acesso à informação é importante para a promoção do cuidado integral à saúde. Deste modo, profissionais de saúde precisam estar sensibilizados para a viabilização do empoderamento do usuário, de modo a torná-lo protagonista e aliado do cuidado. Por conseguinte, esses espaços que favorecem o acesso à informação e à orientação das famílias das crianças com SCZ poderão colaborar com a promoção do conhecimento e, conseqüentemente, do direito à saúde.

A Ent. 23G também reitera a busca pelo direito e pela informação como aspectos facilitadores na promoção do direito à saúde das crianças com SCZ: “[...] buscar pelo direito, porque é constituído e procurar estar sempre se informando, buscando as informações, o acesso a saúde mesmo em si” (Ent. 23G).

Deste modo, o não esclarecimento, a falta de acesso a informações que possibilitem conhecer os direitos que possuem, vem a se constituir em uma dificuldade para a garantia do direito à saúde das crianças com SCZ: “A dificuldade. Elas têm um poder aquisitivo, algumas, a maioria, mais restrito, então, tem umas que não sabem nem dos seus direitos. A gente precisa estar sempre instigando elas para elas buscar algum direito que ela tenha [...]” (Ent. 3G).

Complementando tal ideia a Ent. 18G reforça que a maioria dessas mães “não são esclarecidas”, “elas não sabem dos direitos que elas possuem ...”.

[...] o difícil na verdade [...] é porque a maioria dessas mães não são mães esclarecidas; então elas não sabem do direito que elas possuem, entendeu? De poder realmente questionar a rede, entendeu? [...] Por isso que entra a participação da gente enquanto rede, da gente enquanto articulador de empoderar essas mães, delas serem militantes nessa causa, entendeu? (Ent. 18G).

Como acrescenta a Ent. 22G, pode acontecer também do usuário procurar informações, mas os profissionais de saúde não saberem ou não transmitirem da maneira adequada: “[...] O acesso às informações, isso é uma dificuldade, porque pode ocorrer do paciente, ele busca, as informações e não tem esse acesso, porque as pessoas não estão envolvidas, não falam a mesma linguagem, isso acaba sendo uma dificuldade” (Ent. 22G).

O processo de comunicação deve estar centrado em atitudes acolhedoras e empáticas entre os envolvidos, de modo claro e respeitoso. De maneira divergente, estudo realizado por Albuquerque e outros (2019) identificou que a comunicação entre profissionais de saúde e mães de crianças com SCZ às vezes acontecia de maneira desrespeitosa, sem reconhecer as restrições econômicas e de acesso à informação que as famílias enfrentavam.

Do mesmo modo, Campos e outros (2017) reiteram a falta de ‘treinamento’ para comunicar notícias em estudo realizado com profissionais da equipe de saúde de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal a familiares de recém-nascidos internos, e retratam a importância de valorizar a comunicação em saúde para melhorar a qualidade do trabalho e relações interpessoais.

Enquanto avanço, as Ent. 18G e 23G destacam a existência de uma espécie de rede de atenção às crianças com SCZ que direciona as famílias e as crianças com SCZ nos atendimentos:

[...] a gente não tem um centro especializado como a gente sempre almejou, mas assim a gente está avançando graças a Deus; a gente não tem mais uma mãe mais perdida na rede, a gente já conseguiu desconstruir isso, a gente conseguiu publicar nossas ações, entendeu? E assim deixá-las mais acessíveis, então a gente está caminhando bem, em relação a isso aí (Ent. 18G).

Hoje eu vejo que elas estão assistidas, por ter já um direcionamento, então, eu acho que o acesso não é algo burocrático, é algo que é bem facilitado hoje em dia, então eu não vejo muita dificuldade [...]. A gente tem se organizado, no caso, a Secretaria de Saúde têm se organizado e tem dado resposta a esses atendimentos (Ent. 23G).

Todavia, a Ent. 24Pe tem um posicionamento divergente a essa questão visto que o município não tem estrutura para acolher as crianças com SCZ, o que considera como uma dificuldade/ limite:

[...] a gente está falando de quatro anos que a gente não viu avanço. [...] Hoje não tem facilidade para o serviço! O que tem uma rede, que não está estruturada para receber essas crianças e que o que se tem feito, se tem feito ou através da pesquisa científica, [...] o município não criou estrutura para acolher essas crianças (Ent. 24Pe).

Divergindo da Ent. 24Pe, a Ent. 5G refere que Feira de Santana tem uma rede, apesar do desafio de articulá-la.

[...] diferente de alguns municípios Feira de Santana ele é um município privilegiado e ele tem uma rede. Entretanto, o grande desafio é articular essa rede, fazer com que essa rede ela tenha um único objetivo e mais ainda sensibilizar os profissionais [...] pela causa. Falta sensibilidade dos profissionais em relação a causa (Ent. 5G).

Justificativa apresentada por Santos e outros (2019) que devido a complexa fragilidade e necessidade clínica que apresenta a criança com SCZ, ela necessita de uma atenção integral e contínua, a qual pode ser efetivada a partir da organização de uma Rede de Assistência à Saúde e da integração do sistema, que busque atendê-las e promover uma vida com qualidade para elas e seus familiares.

Concretamente, observamos que a inexistência de um espaço específico no município, de referência para o atendimento das crianças com SCZ, a partir de uma equipe multiprofissional, se constitui em um limite para a garantia do direito à saúde, sendo reiterado pela Ent. 6G:

[...] no meu ponto de vista, não pode ficar lá só a infecto-pediatra. É um espaço que se bem trabalhado, no futuro ele pode ter outros profissionais. Eu não vejo de uma forma produtiva se criar um espaço de referência para acompanhamento dessas crianças sem uma equipe multidisciplinar, ponto! Vai se fazer tudo lá? De jeito nenhum, mas [...] a referência terá que ser pensada na perspectiva de uma equipe multidisciplinar, minimamente, para que dali a gente possa disparar e referenciar [...] (Ent. 6G).

Complementando, a Ent. 18G fala sobre a necessidade de um centro de referência para que as crianças não fiquem ‘rodando dentro da própria rede’ à procura de serviços:

Nossa intenção, enquanto município era de criar um centro especializado, [...] para síndrome congênita, mas assim, a gente não conseguiu avançar nisso ainda; a gente até se reuniu com a gestão, sensibilizou, falou da importância. Porque assim, essas crianças fazem um acompanhamento em tal lugar, daqui a pouco o exame é em outro, daqui a pouco o acompanhamento psicológico é em outro, enfim, ainda elas ficam rodando muito dentro da própria rede [...] (Ent. 18G).

As crianças com SCZ apresentam deficiências variadas e graves (FEITOSA; SCHULER-FACCINI; SANSEVERINO, 2016; KAPOGIANNIS et al., 2017; WHEELER et al., 2018), necessitando de serviços de saúde e cuidados multidisciplinares frequentes. Portanto, é importante a disponibilização de um centro de referência multiprofissional para as crianças com SCZ, de modo a evitar que as mães, corriqueiramente, estejam se deslocamento por vários estabelecimentos de saúde em busca de ‘atendimentos, exames e remédios dos filhos’, como salientado por Williamson (2018). Uma realidade vivenciada por algumas mães que ficam ‘de serviço em serviço tentando conseguir ter o acesso’ o que acaba sendo uma rotina cansativa.

[...] É muito cansativo para essa mãe, para essas famílias ficar a semana inteira de serviço em serviço tentando conseguir ter o acesso e dar conta de toda essa demanda que essas crianças necessitam durante a semana. Então, no meu ponto de vista, nós continuamos com os mesmos problemas iniciais, apesar do esforço que foi feito, no meu ponto de vista a gente está ainda com uma rede fragmentada, desintegrada... (Ent. 6G).

Vale salientar que o município de Feira de Santana transferiu os serviços de atendimento das crianças com SCZ da VIEP, que se situava na SMS, para um prédio no Centro da cidade, chamado Centro de Arboviroses. Contudo, para essa gestora a mudança de local foi encarada como um retrocesso, em determinados aspectos:

Então é algo que está sendo construído, acho que tivemos um retrocesso porque na hora que a gente tirou da Vigilância sem estruturar para onde iria, perdemos força de pessoas que poderiam estar batalhando, para que essas questões fossem asseguradas. Então, a mudança do local sem estruturação no meu ponto de vista foi um retrocesso (Ent. 6G).

O Doc-5 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018b) destaca enquanto avanço obtido a implantação do Centro de Atendimento de Arbovirose e Infectologia em unidade de saúde localizada no centro da cidade. Entretanto, comungamos com a Ent. 6G visto que a partir das observações realizadas, ficou perceptível a necessidade de uma maior estruturação tanto do espaço físico, quanto de materiais e profissionais para promover o atendimento multiprofissional, bem como as terapias voltadas para a estimulação precoce das crianças com SCZ.

Ademais, no último encontro do Projeto Aconchego que participamos, foi salientado que seria disponibilizado atendimento com fonoaudióloga, bem como Terapia do Riso e Auriculoterapia para as crianças e familiares. Além disso, uma funcionária do Centro de

Arboviroses ratificou que estava tentando juntamente com uma enfermeira da VIEP, implantar outras terapias até julho de 2019.

O atendimento prioritário das crianças com SCZ é evidenciado nas falas das Ent. 15PS e 17PS como outra facilidade na promoção do acesso ao direito à saúde.

[...] Todas as crianças que nasceram com deficiências têm direitos, mas quando vão em busca do BPC passa por uma questão bem grande de, passa por uma perícia maior, todo um processo. Mas quando chega pela questão da Zika ela já é aprovada. [...] A gente vê que tem a facilidade devido a uma questão de saúde pública, que o governo tem uma culpa, porque na verdade quando surge o 'boom' aí começam a fumacê, a questão de [...] agentes da dengue irem mais assiduamente nas casas. Por que não fazer essa campanha efetiva todos os dias [...]? (Ent. 15PS).

Me parece que é dada uma preferência para eles. Paciente com microcefalia tem preferência [...]. Eu sei, porque eu já passei por uma situação dessas aqui, era um paciente duvidoso, demorou um tempo, a mãe ficou numa angústia, porque se ela tivesse o diagnóstico ela teria algumas facilidades [...]. Mas já se resolveu (Ent. 17PS).

O acesso prioritário aos serviços para as crianças com SCZ foi citado também pelas gestoras, Ent. 4G, 5G e 6G, como um aspecto facilitador na garantia do direito à saúde:

Aqui conosco chegou, sendo menos de um ano de idade ou até um ano de idade a gente tem prioridade, não tem fila [...]. Chegou aqui a gente se vira para poder fazer o atendimento (Ent. 4G).

[...] no início a gente tinha muita dificuldade, mas agora, melhorou bastante em relação a isso, em relação aos exames; essas crianças elas têm uma certa prioridade em relação a Central de Regulação. Em relação aos órgãos em Salvador, o CEPRED, Instituto dos Cegos, o SARA também a gente não tem dificuldade com marcações, elas têm 'porta aberta', foi dada uma certa prioridade para essas crianças. Em relação aqui no município também a gente não tem muita dificuldade [...] (Ent. 5G).

[...] é dado uma certa prioridade talvez a essas crianças que às vezes precisam de uma assistência mais emergencial. Então, esses encaminhamentos a gente consegue ver que na rede, a gente consegue resolver com mais, um pouco mais de facilidade [...] (Ent. 6G).

De acordo com o ECA (BRASIL, 1990b), a efetivação dos direitos referentes à vida, deve ser assegurado com prioridade às crianças e adolescentes, enquanto um dever da família, da sociedade e do poder público. Além disso, de acordo com a Lei 10.048 de 8 de novembro (BRASIL, 2000), as pessoas com deficiência, juntamente com os idosos, as gestantes, as lactantes, as pessoas com crianças de colo e os obesos têm atendimento prioritário. Complementando, o Decreto N° 5.296 de 2 de dezembro (BRASIL, 2004) preconiza em seu Art. 5º que os serviços públicos “deverão dispensar atendimento prioritário às pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida”.

Entendemos que a priorização do acesso aos serviços às crianças com SCZ enquanto facilidade, poderá favorecer a promoção do direito à saúde, conforme preconizado na legislação. Mas, mesmo com a existência dessa rede e da prioridade no atendimento, em alguns momentos os profissionais utilizam-se também da intermediação pessoal para conseguir garantir o acesso dos usuários aos serviços e a implementação do direito à saúde:

[...] a maioria das crianças precisaram passar por avaliação oftalmológica porque elas têm um comprometimento visual. Então, como foi que a gente fez isso? Nós conseguimos na ocasião do diagnóstico uma parceria com um professor da UEFS que é dono de uma clínica oftalmológica em Feira e foi praticamente ele quem fez o diagnóstico de todas essas crianças, com relação a acuidade visual dessas crianças [...]. Foi por um intermédio pessoal. Ele participou de todas as reuniões que a gente fez aqui, ele fez o diagnóstico dessas crianças, ele apresentou os resultados desse diagnóstico para nós da equipe da Vigilância, [...] tem famílias por exemplo que tem um plano, então preferiram levar ao profissional que é de escolha da família, mas para aquelas famílias [...] que tá no Sistema Único de Saúde a gente conseguiu [...] (Ent. 6G).

O estudo Dificuldade de acesso a serviços de média complexidade em municípios de pequeno porte: um estudo de caso, de Silva e outros (2017, p. 1109), analisou a oferta de consultas especializadas pelo SUS de maior dificuldade de acesso em municípios do Paraná, e identificou “a carência de especialistas com conseqüente insuficiência de consultas, dependência do setor privado e redução da participação da União e do Estado na oferta de serviços e no financiamento”.

Tais aspectos também justificam as dificuldades de acesso à saúde vivenciadas no município de Feira de Santana, bem como contribuem para o desenvolvimento de estratégias, como a intermediação pessoal, com vistas a sua efetivação. Entretanto, vemos a necessidade do direito a saúde ser garantido na sua integralidade sem necessidade de ‘manobras’ desse tipo para a sua concretização, de acordo ao preconizado na legislação.

Do mesmo modo, a Ent. 24Pe refere sobre o acesso aos serviços e atendimentos a partir da influência pessoal, do ‘tráfico de influência’, mas tal prática não deveria existir com a instituição do SUS, do direito a saúde de todos os cidadãos:

[...] o ‘tráfico de influência’, ainda quando se consegue alguma coisa são os profissionais que estão empenhados em ajudar, que tem ‘tráfico de influência’ para mandar para aqui, para pedir uma consulta com um especialista, oftalmologista ou um nefro [...]. A gente não deveria mais! Desde que nós temos o SUS, nós não deveríamos mais trabalhar com o ‘tráfico de influência’ gente! Todos os brasileiros tinham que ter direito como está lá na Constituição e ter direito mesmo e ter o acesso garantido! (Ent. 24Pe).

Os Doc-1 *Plano Municipal de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2018-2021* (FEIRA DE SANTANA, 2017a), Doc-6 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2016* (FEIRA DE SANTANA, 2016b), Doc-7 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2017* (FEIRA DE SANTANA, 2017c), Doc-8 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018c) e Doc-9 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2019* (FEIRA DE SANTANA, 2019a) apresentam objetivos e ações propostas que buscam “ampliar o acesso a atenção básica” e “garantir acesso à atenção especializada, a média e alta complexidade”. Entretanto, mesmo com tais objetivos referidos nos documentos tivemos alguns entraves na efetivação do acesso aos serviços evidenciados nas falas dos entrevistados e nas observações realizadas.

Realidade que nos leva a refletir sobre a necessidade de uma maior integração dos serviços disponibilizados na rede, de modo a permitir o acesso universal sem necessariamente, precisar de interferências pessoais, inclusive salientada pela Ent. 6G que reforça que a estruturação de uma rede de serviços é uma garantia facilitadora ao acesso, porém, precisa de uma integração:

[...] algo que facilita, digamos assim, é, essa garantia é estruturar a rede de acesso a esses serviços, é integrar a rede. Porque assim, a mãe ela entra num determinado serviço que é específico para fisioterapia, mas alguém identifica que essa família precisa de um acompanhamento com um psicólogo, se existe uma integração entre esses serviços, aquela necessidade detectada naquele serviço facilita o encaminhamento entre um serviço e outro. Então, eu acho que esse seria um ponto fundamental e foi nesse sentido que a gente pensou em montar um espaço de referência (Ent. 6G).

Observamos que os serviços são disponibilizados para as crianças com SCZ em diferentes pontos da rede de serviços de saúde no município, – apesar da ausência perceptível de comunicação entre eles – a maior parte dos atendimentos convergiram sempre para a infectologista pediatra que atende no Centro de Arboviroses.

Concordamos com Albuquerque e outros (2019), que a existência de um sistema segmentado, fragmentado, com ausência de integração entre os diversos níveis de atenção poderá resultar na desigualdade de acesso aos serviços. Deste modo, reiteramos a importância de que a rede de serviços disponibilizada no município de Feira de Santana seja integrada no sentido de garantir efetivação do direito à saúde.

A integração da rede é necessária não só dos serviços de saúde, como também dos serviços educacionais, sendo um dos aspectos que precisa melhorar.

[...] eu acho que tem que botar muita coisa ainda viu. Para melhorar mais? [...] questão da escola, porque bota uma pressão de um lado e você procura sair desse [...] aperto, mas você não acha a pessoa, [...] uma pessoa apropriada mesmo na escola para atender esse tipo de criança com microcefalia. Ou, porém, não querer fazer isso, abrir tipo aqui, abre só essa sala para as mães trazerem as crianças só com microcefalia (Ent. 8R).

Dificuldades de inclusão na escola às crianças com SCZ a respeito da educação são ratificadas também a seguir:

Então tem algumas mães que estão em dificuldade, teve mães mesmo que tirou a criança da escola por conta de inclusão, porque no caso dessa mãe, especificamente, a criança tem que ficar com uma pessoa do lado, o tempo todo [...] e aí a escola tirou essa pessoa e a professora não dava conta dela na sala de aula, entendeu? Então, a criança chegava sete horas da manhã e ficava sentada, ou seja, é uma criança que precisa andar, uma criança que precisa se movimentar e não estava se movimentando, por quê? Porque não tinha o auxiliar do lado. Aí a mãe preferiu tirar da escola [...] (Ent. 9PS).

A inexistência de uma rede municipal de educação organizada para atender a essas crianças foi também salientada pela Ent. 6G:

[...] Essas crianças a gente vem percebendo necessidades à medida que elas estão crescendo. [...] agora uma coisa nítida é que elas precisam ter acesso à escola, à educação. Se você me perguntar ‘[...] tem uma rede municipal de educação preocupada, já organizada para atender essas crianças?’ eu diria que eu não sei te dizer, não sei te responder, mas já deveríamos ter. Então, essas famílias estão procurando quem? A rede privada. [...] o Estado que tem que garantir isso, então somos nós que temos que pensar aonde essas crianças irão estudar, não é? (Ent. 6G).

Mesmo com discussões sobre o acesso à educação presenciado no encontro do Projeto Aconchego do mês de abril de 2019 e do Fórum de Debates realizado pelo Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência, este ainda não se concretizou para crianças com SCZ, necessitando de um empenho maior dos pais, gestores e profissionais para a sua efetivação.

Em concordância com Sá e outros (2019, p. 2), a efetivação do princípio da integralidade e do direito à saúde “depende de dispositivos intersetoriais que articulem atenção especializada à saúde, reabilitação, atenção básica, além da inclusão no ambiente escolar”. Ademais, é necessário o desenvolvimento de ações compensatórias inclusivas que enfrentem os processos de vulnerabilidade, bem como os obstáculos historicamente vividos por outras crianças com condições raras ou deficiências. Por isso, comungamos com Félix e Farias (2018), que a educação poderá minimizar os preconceitos sociais e a angústia dos pais, ao propiciar a inserção e uma maior visibilidade social das crianças com SCZ.

Na Constituição Federal (BRASIL, 1988) educação é definida como um direito de todos, devendo o Estado e a família promovê-la e incentivá-la com o apoio da sociedade, com vistas ao desenvolvimento das pessoas para o exercício da cidadania e do trabalho. Direito também reafirmado pelo ECA (BRASIL, 1990b) que em seu Art. 53, inciso I, prevê condições de igualdade para o acesso e permanência na escola. Do mesmo modo, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a) assegura o direito à educação às pessoas com deficiência, a partir da disponibilização de um sistema educacional inclusivo em todos os níveis de aprendizado ao longo da vida.

Portanto, diante da realidade vivida e experienciada pelas famílias das crianças com a SCZ é urgente a implementação de medidas que busquem a efetivação da educação enquanto direito de cidadania, a partir do aparato legal existente, pois consideramos que a sua implementação é necessária para a promoção da qualidade de vida dessas crianças, considerando-se o direito à saúde na sua concepção ampliada.

Além da rede estruturada, o Ent. 5G acrescenta enquanto facilidades o município de Feira de Santana estar próximo de Salvador, o vínculo criado com as famílias e a confiança:

[...] outra facilidade é que estamos próximo da capital, Salvador, então isso é bem fácil também. Outra facilidade é que a gente conseguiu conquistar essas famílias, então a gente tem uma confiança muito grande dessas [...] famílias dessas crianças como um todo, então eles são muito, eles são solícitos a gente. Então, um pedido, um encaminhamento, uma palavra nossa pesa muito para essas famílias, porque como eu falei o vínculo vai muito além do profissional [...] (Ent. 5G).

Em relação a fala da Ent. 5G, a Ent. 10PS diverge a respeito dos encaminhamentos que Feira de Santana realiza para Salvador, colocando-o como um limite:

[...] eu acho que tem muita coisa para ser disponibilizada [risos] ainda [...]. [...] Feira de Santana ainda fica muito presa a encaminhar paciente para Salvador, eu acho que a capacidade que a gente tem aqui, a quantidade, já tinha que está se resolvendo muita coisa por aqui mesmo. [...] tudo de ortopedia, muitas vezes, depende de um hospital de Salvador, que, muitas vezes, não é pactuado com o município e aí a gente fica parado. [...] eu acho que o município de Feira não tem uma concessão de órtese e prótese e materiais de locomoção, [...] um município que já tem condição de fazer isso e a gente não tem [...] (Ent. 10PS).

Em sua fala, a mesma Ent. 10PS complementa com uma outra dificuldade que é o fato de alguns serviços marcarem as consultas pessoalmente, precisando as famílias se deslocarem para Salvador para o agendamento:

[...] ir para Salvador para marcar isso é uma luta, porque a regulação não marca, fica uma mãe dependendo de outra que vai para Salvador para tentar marcar a de todo mundo. [...] a luta dessas mães ela é muito grande e [...] essas crianças só vão ter mesmo um aparato de saúde ideal no dia que a gente puder de fato favorecer essas coisas, porque ela já corre de um canto para outro o tempo todo (Ent. 10PS).

Do mesmo modo a Ent. 11R reforça a dificuldade em ter que se deslocar para Salvador para marcar consultas em alguns serviços, pois o transporte não é disponibilizado para marcação, apenas para a realização de consultas e procedimentos:

[...] às vezes você precisa marcar uma coisa em Salvador e como você tem uma Secretaria de Saúde [...] eu acho que um intercâmbio seria uma coisa mais fácil, hoje você tem que sair daqui para ir até em Salvador marcar uma consulta e o município ele não disponibiliza um carro para você ir em Salvador marcar consulta, ele só disponibiliza se você tiver uma consulta marcada para levar o seu filho daqui até para lá (Ent. 11R).

Em contato com profissionais do TFD, do Centro de Arboviroses e da APAE nos foi informado que realmente algumas instituições como o CEPRED só realizam os agendamentos pessoalmente, o que acreditamos que pode se constituir enquanto uma dificuldade diante da inexistência de transporte para o deslocamento de muitas famílias.

Mesmo diante da proximidade entre Feira de Santana e Salvador, é necessário que seja disponibilizado transporte para os deslocamentos necessários, uma divergência em relação às falas anteriores das Ent. 10PS e Ent. 11R, já que a Ent. 29G considera como facilidade para “pacientes de microcefalia”.

O transporte de microcefalia como é separado [...] pega em casa e deixa em casa, entendeu? Mas eu tenho outros pacientes que não é especial, são pacientes que podem pegar ônibus, sai do transbordo. Mas nessa questão dos pacientes de microcefalia pega em casa (Ent. 29G).

Outras facilidades são referidas, pois além do transporte interurbano, o passe livre intermunicipal também é citado como uma facilidade, um avanço na garantia do direito à saúde das crianças com SCZ, pela Ent. 2G:

A gente teve também o passe livre, que o passe livre é aquela garantia do transporte, a ida e vinda, tanto da criança quanto do acompanhante, de livre acesso gratuito, para ir até o serviço. [...] tudo é favorável no sentido da viabilização dessa família até o tratamento (Ent. 2G).

Observamos que o transporte era disponibilizado pela SMS para algumas mães se deslocarem para os encontros promovidos pelo Projeto Aconchego. Entretanto, apesar da

disponibilização de transporte ter sido observada nesse momento e citada como uma facilidade pelos gestores, há dificuldade para o deslocamento de profissionais do NASF realizarem atendimentos domiciliares e para as mães se deslocarem para terapias/ serviços no próprio município e em municípios de referência.

Por isso, divergindo das Ent. 2G e 29G, as Ent. 1R e 11R consideram o transporte como uma dificuldade:

Então, assim, como é que eu vou locomover uma criança dessa de um lado para o outro? Então toda essa dificuldade eu estou brigando para conseguir um carro para me levar para São Jose e não consigo. Você passa na Secretaria de Saúde e tem carro estacionado e eles não disponibilizam nenhum para ir em São Jose levar uma hora de relógio? A terapia do menino é 15 minutos, entendeu? (Ent. 1R).

[...] porque querendo ou não você chega numa Secretaria de Saúde você vê um meio mundo de carro lá, porque se um médico tem [...] uma reunião em Salvador ele consegue um carro fácil, fácil e às vezes eu, para eu conseguir um carro, às vezes eu preciso fazer uma ameaça para poder eu conseguir, porque, por exemplo se tem um carro para microcefalia, são várias crianças na cidade com microcefalia, aí se meu filho e o filho de mais alguém tiver uma consulta em Salvador no mesmo dia e horário eles dizem que não tem carro, mas tem meio mundo de carro lá dentro, era para eles acionarem um outro carro e às vezes ficam com essa dificuldade e aí quando você ameaça em um órgão de reclamar eles aí acabam ‘não, espera aí, que não sei o que, tal, tal’, acaba conseguindo e eu acho que não deveria ser assim (Ent. 11R).

Complementando as falas anteriores, a Ent. 14R relata que ficou sem comparecer a consultas em outro município devido a falta de transporte:

Já estava marcada, mas ele só não conseguiu o agendamento do carro. [...] Aí eu perdi a consulta. [...] Ele estava com uma consulta para doutora [nome] que é pediatra e tinha uma consulta com doutora, acho que é [nome], ela é fisio, e doutor [nome] que é ortopedista. [...] Ele perdeu as três consultas (Ent. 14R).

Dentre os avanços obtidos, são citados no Doc-5 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018b, p. 73) a “aprovação de projetos junto ao Ministério da Saúde na aquisição de quatro veículos de transporte sanitário efetivo para atender ao Programa TFD”. Contudo, neste mesmo documento é acrescentada enquanto perspectivas a “aquisição de veículos para suprir a demanda reprimida dos diversos setores da SMS” (p. 77), reforçado também nos Doc-3 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2016* (FEIRA DE SANTANA, 2016a, p. 49) e Doc-4 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2017* (FEIRA DE SANTANA, 2017b, p. 64). O Doc-2 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2015* (FEIRA DE SANTANA, 2015, p. 58) ainda menciona enquanto perspectivas a “reestruturação do setor de transporte”.

Tais perspectivas nos leva a inferir que é urgente a necessidade de aquisição e reestruturação do setor de transportes da SMS de modo a atender a demanda de deslocamento tanto interna, quanto dos usuários quando necessário.

Já para a Ent. 17PS o atendimento poderia melhorar, principalmente, a disponibilização de transporte para a realização do atendimento domiciliar:

O acompanhamento [...] está sendo bom, mas deveria ser melhor. [...] deveria ter um acompanhamento maior, tanto que é preconizado o usuário vir ao posto de saúde, e às vezes ele não pode vir, devido a questão financeira ou então a questão da distância, não ter transporte. Mas também a unidade de saúde é preconizada fazer visitas ao usuário e às vezes o profissional de saúde não tem o carro disponível para fazer essa visita, ou ele vai a pé, se for próximo [...] ou ele vai com seu próprio transporte para fazer visita a domicílio. [...] A Secretaria em si tem carro disponível algumas vezes para fazer a visita e às vezes não tem (Ent. 17PS).

Dentre as propostas apresentadas pela população no Doc-1 *Plano Municipal de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2018-2021* (FEIRA DE SANTANA, 2017a, p. 74), foi citada a necessidade de “Ampliar o número de transportes para a realização de atividades da SMS e visitas domiciliares”, contudo não foi especificado nos indicadores e metas, para que esta sugestão fosse alcançada. Reiteramos, assim a necessidade de que mais transportes sejam disponibilizados para a realização das atividades pelos profissionais de saúde, especificamente as visitas domiciliares.

Temos clareza que o transporte, muitas vezes, é necessário para que o atendimento das crianças com alguma deficiência seja efetivado na Atenção Básica e para a “ampliação do acesso e qualificação do atendimento às pessoas com deficiência no SUS, com foco na organização da rede e na atenção integral à saúde”, referida nesse mesmo Doc-1 (FEIRA DE SANTANA, 2017a, p. 84).

É preciso superar limites que se referem ao acesso geográfico, a partir da disponibilização de transporte quando necessário. Estudos de Albuquerque e outros (2019), Félix e Farias (2018) e Oliveira e outros (2019) fazem referência às dificuldades em manter e ter disponível o transporte regular para o deslocamento e tratamento das crianças com SCZ. No entanto, vimos nas falas de algumas gestoras que o transporte foi citado uma facilidade. Em outras realidades tem sido frequentemente dificultado enquanto direito à saúde dessas crianças.

A dificuldade de transporte, da mobilidade e do deslocamento da família com a criança foi também referida nas falas das Ent. 3G e 4G:

[...] dificuldade de mobilidade, deles saírem da casa deles para vim para cá, dificuldade de levar os filhos deles para esses atendimentos, porque você sabe que infelizmente eu não tenho carro para 23 crianças irem fazer atendimento na APAE, aí a gente tem que estar selecionando aquelas que têm mais dificuldade. A gente tem que ajustar aquelas que vão para Salvador, vão num ônibus específico, então tudo isso é dificuldade que a gente vai de encontro com elas (Ent. 3G).

A dificuldade que eu vejo maior é da família poder vim fazer os atendimentos, às vezes elas têm algumas dificuldades de deslocamento [...] (Ent. 4G).

A dificuldade de deslocamento da criança e a acessibilidade aos serviços, também foi mencionada pela Ent. 10PS:

[...] as mães têm dificuldade no deslocamento, então assim acaba também ficando muito difícil esse acompanhamento de forma mais efetiva. [...] porque assim as crianças de três anos estão trazendo ainda em colo é muito complicado. [...] essa criança não tem mais idade de estar no colo, porque está prejudicando ela [a mãe], a coluna e está prejudicando a criança também que vai entrar, deformidades, e elas não terem esse direito básico e mesmo às vezes aquelas que conseguiram comprar ou ter, os deslocamentos não permitem que elas venham com as cadeiras. Então acaba trazendo no colo mesmo, então eu acho que essa acessibilidade no geral, até para ir de um lugar a outro [...] (Ent. 10PS).

Essa situação das crianças estarem com dificuldades em conseguir as cadeiras de rodas acaba limitando ainda mais o deslocamento e a acessibilidade. As Ent. 12R e 13R reiteram a dificuldade em conseguir a cadeira de rodas para as crianças com SCZ:

[...] a mobilidade das crianças de cadeira de roda é uma dificuldade para conseguir, a gente dá entrada esse ano vem receber dois, três anos depois, aí a gente tira as medidas das crianças, [...] três anos com certeza ela vai está maior e mais gordinha, então aquela medida que foi para aquela cadeira já não vai servir. [...] o Estado deveria, não só ela por ser de micro, mas tantas outras crianças que precisam, deveria ser um processo mais agilizado, que deveria facilitar a vida da gente e não piorar (Ent. 12R).

[...] porque eu fiz o pedido no CEPRED, mas a demanda é muita e essas coisas assim demora mesmo. [...] O ano passado, em agosto do ano passado, quase um ano e até agora nada, liguei e disse que eu tenho que aguardar um pouco, porque tem muita gente na frente, tem prioridade e tal. Aí eu estou aguardando, não é? (Ent. 13R).

Convergentemente, as falas das Ent. 10PS e 28PS corroboram sobre a dificuldade de conseguir as cadeiras de rodas pelas crianças com SCZ:

Então assim, aí é aquela questão, a política também, pelo que eu ouvi falar, daria essa garantia deles terem a cadeira de roda, mas o órgão do governo que é o CEPRED que está ligado a isso você não consegue, eles entram em lista de espera eterna e não garante isso. Então eles estão na escola, mas não estão posturados de forma adequada o que vai levar também deformidades de coluna já que eles não conseguiram adquirir ainda o controle de tronco e aí também isso vai prejudicar a saúde deles (Ent. 10PS).

[...] a dificuldade que a mãe nos fala é por conta justamente dela está muito crescida; está pesada, e para levar no colo ela tem dificuldade. Mesmo tendo solicitado cadeira de rodas, para idade dela, que é um outro processo que não tem aqui na nossa cidade, tem que ser em Salvador. A gente já contactou com a empresa que faz as cadeiras de rodas, ela conseguiu a cadeira, só estava esperando a adaptação. [...] apesar da dificuldade de transporte dos pais, [...] as crianças que são de outros distritos, a gente vê essa dificuldade ainda por conta do transporte (Ent. 28PS).

Uma outra profissional de saúde, a Ent. 21PS, complementa as falas anteriores sobre a dificuldade também de conseguir órteses e próteses:

[...] a gente sabe [crianças com] microcefalia precisam de cadeiras de rodas [...], até como aqui em Feira de Santana não faz concessão, então não tem [...] cadeira de rodas disponíveis, [...] então o pessoal tem que ir para Salvador; eu acho assim muito ruim, então, ah, quando precisa de órteses, próteses, é uma dificuldade ainda muito grande [...] do Estado, eu não vou colocar o município, mas o Estado como todo, porque eles precisam, eles ficam muito tempo esperando e às vezes, assim, quando chega, aí quando vem chegar a cadeira já não está mais no tamanho adequado, a órtese já não serve mais, então, é essas coisas, deixam muito a desejar [...] (Ent. 21PS).

Compreendemos que para a efetivação do direito à saúde não é preciso apenas o acesso a serviços, a aquisição de bens, como cadeira de rodas, órteses e próteses se faz necessária e tem sido considerada como uma dificuldade. A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a) tem incentivado o uso desses recursos de Tecnologia Assistiva de modo a ampliar as capacidades funcionais de crianças com deficiência em seus diversos contextos de vida e o seu acesso enquanto um direito.

Nesse sentido, aspectos positivos serão implementados, como a concessão de cadeiras de roda que será realizada no município de Feira de Santana, na APAE: “Mas tem coisas boas vindo por aqui. [...] Vai ter concessão aqui [de cadeira de rodas], mas a gente até soube já está tudo sendo organizado, então eu acho que vai ser muito, muito positivo” (Ent. 21PS).

Com relação a aquisição de cadeira de rodas, bem como de órteses e próteses, observamos que a gestão e os profissionais de saúde buscaram identificar os motivos para a demora na disponibilização desses recursos junto ao CEPRED em Salvador. Em um desses contatos fomos informadas que a APAE é quem deveria disponibilizar tais recursos, sendo

essa orientação confirmada por uma gestora da APAE após uma das pesquisadoras questioná-la a respeito, salientando ainda que em breve a concessão aconteceria na instituição.

Ademais, é preciso uma rede de apoio familiar e o fortalecimento do aspecto emocional das mães uma vez que podem influenciar como facilitadores no acesso ao direito de inclusão social das crianças com deficiência, com repercussões positivas no desenvolvimento infantil.

[...] as determinações sociais elas influenciam, porque, por exemplo, a mãe de [nome] em que [...] o aspecto familiar, a rede de apoio, as questões econômicas são melhores você vê um desenvolvimento melhor [...] nas terapias [...]. Já, por exemplo, mães que não tem esse acesso, essa rede de apoio, essa questão econômica, [...] por exemplo, a mãe de [nome], [...] a gente vê diferença na condução da terapia, é uma criança extremamente irritada, uma criança que demora da gente conseguir fazer uma coisinha, [...] quando a gente está vendo que está avançando o tempo acaba e aí tem que parar. Então essas coisas para mim influenciam, e influenciam muito, até por, até pela saúde emocional das mães, [...] as mães que não têm essa rede de apoio são elas e elas ou ela e o esposo, que às vezes não dão conta, porque tem outras demandas envolvidas (Ent. 16PS).

Resultados de um estudo realizado por Sá e outros (2020), concluíram que o nascimento de uma criança com diagnóstico de SCZ traz importantes mudanças na dinâmica familiar, como maior dependência da criança ao cuidador, que é do gênero feminino na maioria das vezes, aumento de gastos financeiros, além de absenteísmo no trabalho. Para tanto, os autores enfatizam que é necessário fortalecer a rede social dessas famílias, de modo a promover-lhes melhores condições de vida.

Comungamos com Duarte e outros (2019, p. 255) que o cuidado das crianças com SCZ precisa se estender a um cuidado destinado para a família, pois ela tem “um papel fundamental na vida, no cuidado, no tratamento, na reabilitação e na inserção das crianças na vida social”.

Em convergência com a fala da Ent. 16PS, a Ent. 22R destaca o apoio familiar como um aspecto que tem facilitado o direito à saúde para o seu filho:

Eu falo que eu sou uma pessoa privilegiada, porque eu tenho apoio da minha família e tem o apoio do pai, o que era para ser uma coisa normal. [...] o pai ele, ele vive a vida da gente como tem que viver, porque ele é pai e ele abnegou do trabalho dele, da vida dele para cuidar de [nome da criança]. Hoje eu trabalho e ele fica 24 horas com [nome da criança] e eu quando estou dentro de casa, faço a minha parte, lógico, mas quem mais fica com [nome da criança] é ele, é o pai. Então isso é uma coisa rara. [...] a primeira ajuda que você precisa ter é da família para você ter equilíbrio psicológico, emocional. Quando você não tem isso, aí você fica tão desanimado que você não corre nem atrás dos direitos do seu filho [...] (Ent. 22R).

Acreditamos que a rede de apoio familiar se constitui em um determinante para a promoção do acesso ao direito à saúde das crianças, contudo essa rede de apoio não se encontra disponível para todas, pois observamos que alguns pais abandonaram seus lares após o diagnóstico da SCZ. Além disso, foi relatado em conversa informal com profissionais da APAE sobre uma mãe que apesar de não ter abandonado seu lar, havia negligenciado o cuidado ao seu filho.

Já a Ent. 25PS tem uma fala divergente da Ent. 22R a respeito da situação conjugal vivenciada após o diagnóstico de SCZ: “[...] ela sofreu todo um processo conjugal com o esposo e tudo, passou por momentos bem difíceis. Agora, da vez que eu fui visitar, eu acho que eles já tinham se reconciliado, mas devido a isso, ela passou por isso também [...]” (Ent. 25PS).

Do mesmo modo, as Ent. 3G, 4G e 5G mencionaram que os pais abandonaram os lares após o diagnóstico da criança com SCZ, tornando-se uma dificuldade, muitas vezes, para a garantia do direito à saúde, frente a vivência solitária da mãe, responsável pela criação do seu filho.

[...] algumas são assim, mães sozinhas, a maioria os maridos é, abandonaram o lar, então elas se sentem ‘perdidas’ em relação a isso. Então, essa parte psicológica delas é muito particular (Ent. 3G).

Infelizmente o homem deixa de ser homem a partir do momento que descobre que o filho tem alguma deficiência, então a mãe acaba ficando sozinha, acaba ficando solteira, tendo que sobreviver e ainda cuidar da pessoa com deficiência, daquele filho com deficiência (Ent. 4G).

[...] a maioria dos companheiros eles abandonaram essas mães, [...] essas crianças, e existe lógico, existe alguns que acompanham, que dão apoio que realmente são uns paizões, mas [...] alguns ainda visam a criança, o fator financeiro, porque a criança ela tem o direito ao BPC, porque apesar de não ser muito, a grande maioria sustenta uma casa (Ent. 5G).

O abandono dos pais também foi salientado nas falas das responsáveis pelas crianças com SCZ: “Quando foi diagnosticado a microcefalia, aí eu fiquei só. Então assim, eu tive que me desfazer de tudo, aí hoje a gente mora com parente [...]” (Ent. 1R); “[...] tem casos aí que crianças nasceram o pai rejeitou, a família em si rejeitou, hoje só a mãe com a criança [...]” (Ent. 22R).

Vemos que é uma realidade que não é incomum. Segundo Costa e outros (2018), o diagnóstico da SCZ pode provocar o abandono e/ ou rejeição dos pais, causando mudanças intensas e repercussões sociais na vida das genitoras. Inclusive é ressaltado por Dantas e outros (2010), que o nascimento de um filho com alguma deficiência ou condição crônica de

saúde pode levar os pais a enfrentarem a crise de perda do filho perfeito, colocando-os diante de novas demandas de cuidador, bem como diante da necessidade de se ajustar e aceitar a criança e sua deficiência.

Segundo Scott e outros (2018), a espera por um filho ‘normal’, a expectativa de uma gestação prazerosa, é ‘decepcionada’ com o nascimento inesperado de uma criança com deficiência, sendo relacionado, algumas vezes, a alusão de se planejar uma viagem a um destino específico e ganhar a passagem ou ser levado para um lugar não desejado. Nesta perspectiva, Freire e outros (2018) referem que a “aceitação do bebê” pelo cuidador requer atenção especial e precisa ser considerada, pois é a partir da sua ocorrência que o vínculo afetivo pode ser estabelecido.

Porquanto, defendemos não apenas a existência de uma rede de apoio familiar e atenção especial dos profissionais de saúde, mas também sua efetividade, uma vez que poderá contribuir emocionalmente para com a mãe/ pai/ responsável das crianças com SCZ, diante das transformações que uma criança com deficiência pode promover em seu contexto, no sentido de minimizar o impacto do diagnóstico e contribuir no seu enfrentamento, bem como no favorecimento à promoção do direito à saúde.

Por outro lado, a recusa da família, dos pais, pode acontecer pois eles esperam que a criança que irá nascer seja um “bebê perfeito”, “normal”:

Óbvio que é um susto; você planeja a gestação, então tem aquela síndrome do bebê real, do bebê perfeito, e quando você descobre que sua criança vai nascer com alguma síndrome, então vem aquele choque de realidade, como a gente diz no popular (Ent. 9PS).

[...] a genitora, ela espera uma criança que para sociedade dita ‘normal’, [...] e aí quando ela vê, ela se depara com um mundo diferente, um mundo especial e que tem que trabalhar tudo isso. Aí às vezes ela se culpa, tem essa questão da culpa, aí a gente tem que esperar até chegar o período da aceitação. É a descoberta, é a culpa, é a não-aceitação e chegar a aceitação [...] (Ent. 15PS).

De acordo com Dantas e outros (2010, p. 230), a repercussão do diagnóstico de uma condição de saúde crônica ou de deficiência pode desencadear uma série de reações que dependem, “de fatores como o grau de instrução, conceitos e preconceitos familiares, fatores de ordem cultural, bem como o tipo de abordagem utilizada pela equipe de saúde no início do processo e no acompanhamento do caso”. Outrossim, compreendemos que diante do prognóstico e do acometimento neurológico provocado pelas lesões causadas pelo vírus Zika, a família poderá vivenciar uma experiência difícil e diferente. Contudo, os profissionais de saúde devem buscar apoiá-la e cuidá-la de modo a buscar superar essas dificuldades.

Porém, acreditamos que a rejeição às crianças pelas famílias, talvez esteja associada ao preconceito social e às dificuldades no cuidado que as crianças com deficiência demandam, inclusive com falas sustentadas pelas profissionais de saúde que as assistem, explicitada pela Ent. 9PS: “[...] O preconceito, a dificuldade mesmo, é no cuidado, porque assim muitas crianças ainda necessitam de colo, então assim, a locomoção é uma dificuldade para elas [...]”.

E, reforçada pela Ent. 19PS pela própria rejeição da família por diversos motivos:

Primeiro: é, a recusa da própria família. A não aceitação, que eles recusam, eles tentam se afastar. Eles têm receio da própria comunidade, do pessoal ficar comentando ‘ah, meu filho é isso, meu filho aquilo’ e às vezes exclui, deixando dentro de casa, para que ninguém saiba do problema (Ent. 19PS)

Em convergência a tais falas as gestoras Ent. 2G e 4G, destacam a não aceitação das crianças com deficiência pelas famílias, o que pode prejudicar o tratamento e limitar o direito à saúde das mesmas:

[...] a gente percebe [...] dificuldade na aceitação da família, que isso já foi trabalhado e quem chega a gente trabalha logo nisso, da aceitação. Porque está aí, não tem como fugir. E aí como é que a gente lida com isso? Então o trabalho de reconhecimento, de aceitação, de vínculo (Ent. 2G).

[...] uma dificuldade que eu vejo é da família encarar o filho com deficiência ainda, porque muitos deles não participam das atividades, muitos deles não levam os filhos para fazer as terapias [...] (Ent. 4G).

Diante dessa realidade vivenciada por usuários – famílias e as crianças com SCZ –, profissionais, gestores e pesquisadora da saúde, percebemos alguns desafios/ necessidades para a garantia do direito à saúde das crianças com SCZ, referidas pelos próprios participantes deste estudo:

- **A criação de um Centro de Reabilitação**

A criação de um Centro de Reabilitação onde as crianças possam realizar as terapias e poderiam ter mais tempo de atendimento e troca de experiências entre as mães:

Eu acredito que tem que ter um Centro de Reabilitação aqui em Feira, tipo para crianças especiais, [...] mas principalmente no caso de microcefalia, porque eles têm chance, têm muitos que têm chance de desenvolver, aí chega na APAE é vinte minutos, chega na, nesses coisas vinte minutos e você vai para casa, ‘ah, mas eu não sei fazer em casa!’, mas se tivesse um tempo, onde a gente pudesse juntar todas mães, ter troca de assunto, tipo tivesse mais acesso a fisioterapia, fono, tudo num ambiente só, seria bem melhor do que você cada dia estar em um lugar (Ent. 7R).

As gestoras, Ent. 18G e 29G, vêem também a necessidade de existir um centro de referência, mas complementam com atendimento multiprofissional para atender as crianças com SCZ em um único espaço:

[...] então a gente pensa nisso de sensibilizar essa gestão e focar, fazer um centro mesmo de referência, mas isso ainda é para o futuro. A gente pensou também no espaço do Hospital da Mulher, no HIPS, que tinha um espaço para ofertar para gente, que tinha toda uma equipe multidisciplinar, tinha desde o médico ao assistente social, ao psicólogo, a enfermagem, para poder traçar essas crianças, esse papel, mas infelizmente ainda não ocorreu. Esse é o desafio (Ent. 18G).

[...] deveria existir, tipo assim, um local específico onde tudo que o paciente, porque um exemplo, é pacientes diagnosticados com microcefalia eles precisam de muitos atendimentos, de muitos exames, então deveria tipo como a gente queria acoplar no Hospital da Mulher, entendeu? Para ser geral, encaminhamento para fisioterapeuta, encaminhamento para fono, [...] deveria ter um centro com uma equipe multi para dar todo esse suporte ao paciente, para ele não ficar ‘tenho que ir para aqui, depois tenho que ir [...] em outro lugar’, deveria ser um lugar só para isso daí (Ent. 29G).

Enquanto perspectivas, os Doc-3 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2016* (FEIRA DE SANTANA, 2016a, p. 48), Doc-4 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2017* (FEIRA DE SANTANA, 2017b, p. 64) e Doc-5 *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018b, p. 76) apresentam a “implantação de ambulatório de Infecções Congênicas (projeto pioneiro em Feira de Santana e região), o qual funcionará no ambulatório anexo a Maternidade Municipal Inácia Pinto dos Santos”, um serviço que “será destinado ao diagnóstico, acompanhamento e tratamento de pacientes pediátricos com fatores de risco ou quadro clínico sugestivo de transmissão vertical de doenças infecciosas causados por vários agentes: vírus, bactérias, protozoários”.

O Ambulatório de Infecções Congênicas foi documentado no *Relatório de Gestão do Município de Feira de Santana – BA, 2016* (Doc-3), bem como no de 2017 (Doc-4) e 2018 (Doc-5), mas, infelizmente, ainda não foi implementado e que poderia colaborar para superar os desafios apresentados no que diz respeito à garantia de serviços necessários para o atendimento das crianças com SCZ em um único espaço.

Segundo a Ent. 9P no Centro de Arboviroses os profissionais de saúde pretendem criar uma sala para realização das terapias das crianças com SCZ em um só lugar:

[...] aqui [Centro de Arboviroses], é, a gente está pretendendo fazer uma sala de estimulação para eles, para migrar, para as mães não ficarem, hoje está em um espaço, amanhã está em outro, se concentrar todos aqui, tudo aqui, entendeu? Mas você sabe que esse processo é um pouco lento. Então assim, porque tudo acontecia lá na Secretaria, então tudo era lá, aí hoje a gente já tem os médicos atendendo aqui, já tem o laboratório que é aqui também, entendeu? Aí já está com a sala já para fazer a sala de estimulação, entendeu? (Ent. 9PS).

Até o momento em que estávamos coletando os dados desta pesquisa, infelizmente esse espaço mencionado pela Ent. 9PS não havia sido criado, apesar de ser perceptível o interesse dos profissionais que atuam no Centro de Arboviroses em viabilizar o seu funcionamento.

Na Diretriz de Vigilância em Saúde, apresentada no *Doc-9 Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2019* (FEIRA DE SANTANA, 2019a, p. 42, 43), um dos objetivos é “Aumentar a proporção de encerramento de Doença de Notificação Compulsória Imediata (DNCI) em até 60 dias após a notificação” e para tanto, foi descrita enquanto uma das ações a “Reestruturação do Ambulatório de Infectologia”. Acreditamos que essa ação poderá favorecer não apenas o aumento da proporção de encerramento da DNCI, como também auxiliar no acompanhamento das crianças com SCZ caso seja efetivada.

- **Integração ensino-serviço-comunidade**

Anteriormente, foi tentado uma parceria da UEFS, juntamente com a SMS para a criação de um centro de referência no Centro Social Urbano (CSU), contudo não foi adiante:

[...] a gente tentou [...] manter no CSU a unidade [o centro de arboviroses], que a gente deixaria só uma unidade para que a gente pudesse acolher essas mães com crianças com alterações pelo Zika, mas [...] isso aí não foi adiante, que seria uma parceria da universidade com a Secretaria Municipal de Saúde, mas parece que por lá pela Secretaria não acharam interessante. [...] fizemos todos um projeto e nós pensamos em botar um Centro de Arboviroses com uma sala específica para atender essas crianças e aí a gente poderia fazer os encaminhamentos [...] a esse Centro de Especialidades, mas isso não foi adiante, pode ser que num certo momento possa até chegar, mas eu acho que não (Ent. 24Pe).

São inegáveis as potencialidades da integração ensino-serviço-comunidade, pois poderão transformar, promover mudanças das práticas ao propiciar momentos que valorizem o cuidado e trabalho em equipe e o contato com novas ferramentas/ formas de trabalho (VASCONCELOS; STEDEFELDT; FRUTUOSO, 2016). Compreendemos também que experiências desse tipo poderiam facilitar a ampliação dos serviços ofertados às crianças com SCZ e colaborar para a promoção do direito à saúde.

- **Centro de Especialidade específico para atenção a SCZ**

A disponibilização de um Centro de Especialidades em um espaço específico para atender as crianças com SCZ é necessária, tendo em vista a promoção do desenvolvimento neuropsicomotor das crianças, pois o seu prognóstico pode trazer um atraso na sua evolução, destacadas pelas falas das Ent. 26PS e 27PS:

[...] No começo eu acho que era até mais fácil, os holofotes estavam ligados, depois caiu no nível de acomodação. A gente sabe que os resultados que essas crianças terão serão poucos, mas por respeito às famílias a gente deve continuar (Ent. 26PS).

Olha essas crianças tem um quadro de paralisia cerebral. Então, é um prognóstico de paralisia cerebral, um paciente que realmente tem atraso importante, atraso na fala, atraso cognitivo, alguns têm convulsões. Então é um paciente de um prognóstico que merece um certo, uma certa preocupação (Ent. 27PS).

- **Serviços de saúde, escolas e serviços educacionais específicos**

As Ent. 8R e 13R reforçam a necessidade de serviços de saúde, escolas e serviços educacionais específicos para as crianças com SCZ:

Acho que tinha que botar mais pessoas para trabalhar assim nessa área aí, [...] no caso da escola mesmo tem que botar, [...] uma pessoa já experiente para ir para aquela escola [...]. Para minha menina mesmo não acha, que tem, para criança que tem microcefalia no meu bairro não acha, se eu achar é particular e mesmo assim como eu lhe falei, é, ela disse que não tem pessoa apropriada [...] (Ent. 8R).

[...] tipo escola, essas coisas, que aceitem eles. Eu acho assim que tinha que ter mais profissionais para poder ajudar, tipo na TO mesmo como a demanda é grande eles poder colocar mais profissionais para poder ajudar. Tem tantos profissionais aí formados, [...] mas não encontra trabalho (Ent. 13R).

- **Necessidade de uma rede de educação competente para atendimento às crianças com SCZ**

Complementando as falas anteriores [Ent. 8R e 13R], a Ent. 6G reitera a necessidade do preparo da rede de educação para o atendimento das crianças com SCZ:

Só que a gente precisa preparar essa rede [de educação] para receber essas crianças, como a gente prepara para receber crianças com outras situações, entendeu? A gente não pode é esquecer que elas existem! É isso que eu fico indignada, porque quando não se discute o problema é como se você tivesse esquecendo que essas crianças estão aí, que vão viver nessa sociedade, que vão precisar de ter acesso a educação como qualquer uma outra criança e que estão sendo ignoradas! (Ent. 6G).

Entretanto, a Ent. 2G destaca que os profissionais e gestores da APAE têm pensado em criar uma sala para atendimento educacional específico para essas crianças:

A respeito da gestão do município eu não conheço, a nível estadual tem ações, medidas ainda [...] não chegou para gente. Aqui na APAE a gente já está pensando; a gestão está pensando; já numa salinha porque aqui a gente tem a parte da saúde, a gente tem também a parte educacional. Então no setor educacional a direção já está pensando nessa sala específica para esse acompanhamento educacional especializado, mas não tirando a responsabilidade do município na questão da formação, dessa inserção social que é a criança está no meio inserido, na inclusão. [...] E quando eles chegarem na idade, que aqui é a partir de seis anos, quando eles chegarem nessa idade de seis anos já ter essa estrutura montada para eles aqui dentro (Ent. 2G).

- **Vontade política dos gestores no avanço à promoção das condições adequadas ao atendimento às crianças com SCZ**

De acordo com o Ent. 5G houve vontade política dos gestores no avanço à promoção das condições adequadas ao atendimento às crianças com SCZ, contudo, apesar do empenho dos gestores e das coordenações há necessidade de melhorias:

[...] houve sim um empenho, dos gestores, das coordenações, entretanto a gente sabe que esse empenho ainda tem que ser melhorado bastante, eu acho que foi dado apenas o primeiro passo, [...] porque não é algo passageiro, é uma geração que veio junto com a Zika, uma patologia nova, na qual a gente foi aprendendo, realmente vivenciando. Então muitas coisas ainda têm que ser melhoradas e pensando que [...] são pessoas que a gente não sabe a perspectiva de vida e que vão viver e que a gente precisa ofertar condições adequadas (Ent. 5G).

- **Implementação de políticas públicas efetivas**

Como reforçado pela Ent. 27PS, há necessidade da implementação de políticas públicas de saúde efetivas, priorizando a participação social, numa relação dialógica.

Aí vai depender de políticas de saúde, as políticas de saúde precisam assim, precisa encarar, precisa, por exemplo, prioridades, ouvir as comunidades para ver o que é que essas comunidades realmente querem e precisam, e filtrar, [...] e tentar fazer o melhor que puder. Fora disso, tem que fazer políticas públicas de atenção [...] (Ent. 27PS).

De acordo com o Doc-1 *Plano Municipal de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2018-2021* (FEIRA DE SANTANA, 2017a), os programas especiais desenvolvidos no município de Feira de Santana se reportam às políticas públicas de saúde que emergem a partir dos princípios do SUS e são respostas às demandas sociais da população.

No caso específico da SCZ, acreditamos que a participação nos órgãos de controle social já instituídos como Conselhos, bem como Associações poderão favorecer a escuta das famílias e priorizar suas necessidades. De acordo com Scott e outros (2018), é na

sociabilidade de associações que a visibilidade da SCZ poderá ser fortalecida, por meio da interação com movimentos e frentes que lutam pelos seus interesses.

- **Empoderamento e união dos pais das crianças com SCZ**

É importante o empoderamento e união dos pais das crianças com SCZ, para que eles se mobilizem e lutem pelos seus direitos:

Então eu acho que só teria mudança real eu que se as mães se mobilizassem mais, [...] se tivesse mais mobilização das próprias famílias (Ent. 10PS).

Mulher, eu acho que o fortalecimento delas mesmo, entendeu? [...] Para que elas sejam ouvidas; elas precisam gritar, porque como se trata da minoria, sempre a minoria no nosso país é um pouquinho esquecida. Eu acho que o que fortaleceria mesmo era união delas [...] (Ent. 25PS).

Neste cenário as perspectivas com relação ao direito à saúde apresentadas por usuários, profissionais, gestores e pesquisadora da saúde ora são negativas e em outros momentos, positivas.

A Ent. 12R em sua fala deixa explícita uma perspectiva negativa, diante das dificuldades vivenciadas:

Eu não vejo muito não, eu não vejo muito positivo não; mas a gente, nós estamos reunindo para gente lutar mais, porque de certa forma a gente está assim meio, falta de incentivo, [...] às vezes alguém que possa assim maior, porque às vezes, mas dizem que juntos tem mais força. [...] a perspectiva que a gente tem não é boa, mas a gente vai correr atrás para melhorar (Ent. 12R).

Apesar de não ver muita coisa positiva, a Ent. 12R complementa ainda que falta um incentivo às mães, para buscarem melhorias juntas, mas irão “correr atrás para melhorar”.

A Ent. 24Pe reitera a fala da Ent. 12R no que diz respeito a falta de perspectivas diante do cenário nacional, os casos de SCZ são apenas estatísticas:

[...] eu não sei falar de perspectivas assim, porque eu acho que está tudo muito parado. É, com esse governo que está aí agora, eu não sei como é que nós vamos caminhar porque o Ministério da Saúde retira uma série de direitos, então é um governo que está suprimindo direitos. Não se vê falar nada, não se vê nenhum projeto [...]. Eu posso estar sendo pessimista, eu acho que [...] o momento da sua pesquisa, não sei se é um momento pessimista, mas eu não vislumbro perspectiva [...]. Eu não vejo ninguém falar mais nisso! Está parado! O que nós temos é estatística, só números, [...] ninguém fala sobre [...] o que vai fazer [...] (Ent. 24Pe).

A realidade mostra o presente ‘difícil’ e o futuro ‘obscuro’ das crianças com SCZ salientados no estudo de Williamson (2018), que podem justificar a perspectiva negativa vivenciada pela Ent. 12R, diante da incerteza no que diz respeito ao prognóstico e evolução

das crianças. Inclusive, na fala da Ent. 6G as crianças com SCZ já não possuem a visibilidade do período inicial e teme por elas serem esquecidas:

[...] a gente teve uma visibilidade muito grande inicial, porque era algo novo, porque tinham pessoas interessadas em conhecer o fato, pesquisadores, profissionais, teve uma repercussão na mídia muito grande, então isso deu visibilidade. [...] aquele momento inicial passou. Então acho que foi prometido naquele momento uma série de coisas que poderiam acontecer que de fato não aconteceram. A gente ouviu muito em criar centros, com um amparo necessário de garantia de acesso, que na prática hoje a gente vê que não é tão fácil assim [...]. [...] saiu da mídia, saiu do foco, saiu do interesse, não incomoda mais tanto como incomodava no começo [...]. Então, há um grande risco se não conseguirmos empoderar essas famílias para lutar pelos seus direitos de que sejam esquecidas! (Ent. 6G).

De acordo com Freire outros (2018), em um momento inicial, as famílias presenciaram e se sentiram amparadas diante do grande interesse da mídia, que acabou estimulando a criação de uma rede de atendimento de saúde para as crianças com SCZ. Contudo, presenciamos uma diminuição do interesse da mídia, as famílias se sentem desamparadas e passaram a ter de enfrentar dificuldades, as quais podem estar limitando o acesso ao direito à saúde das crianças com SCZ.

Em divergência às falas das Ent. 12R e 24Pe, as profissionais de saúde, Ent. 10PS e 16PS, consideram as perspectivas positivas, mesmo diante das dificuldades:

A gente tem que ter esperança [risos], [...] por conta até da questão de que ter sido um surto, de que ficou muito na mídia se buscou criar estratégias, mas é aquela questão [...] que eu acho que todo mundo fala do SUS, no papel as coisas são bonitas, é bem escrita, mas na prática elas são bem difíceis, as pessoas burocratizam demais tudo (Ent. 10PS).

[...] Eu acredito que no futuro a gente tenha mais facilidades com essas crianças, porque a gente vai aprender com essas que estão vindo, [...] tanto de condução terapêutica quanto de questões relacionadas à escola e às outras questões. [...] mas eu acredito que com todas as dificuldades que o setor saúde tem, que a educação tem, [...] que a gente consegue facilitar um pouco mais o processo [...]. [...] muito difícil, e principalmente nesse momento [...] de ataques à saúde, ataques à educação, mas eu tenho esperanças de que a gente vai conseguir coisas boas na frente [...], porque senão não adianta nem a gente está trabalhando? (Ent. 16PS).

- **Ampliação e melhoria dos serviços oferecidos às crianças com SCZ**

Ao buscar ‘acertar’ nas ações que são realizadas, as Ent. 3G, 4G e 23G esperam, enquanto perspectivas, que ocorra a ampliação e melhoria dos serviços oferecidos às crianças com SCZ, a partir da disponibilização de recursos financeiros e materiais, estrutura adequada dos serviços (espaço físico) e formação dos profissionais.

Perspectivas, eu queria lhe dizer que as perspectivas é a melhor possível, mas infelizmente você sabe que isso são coisas que você avança dia após dia. Eu não sei lhe dizer como vai ser o futuro dessas crianças, eu tenho como dizer que a gente trabalha o hoje, no hoje a gente tenta da melhor maneira possível, a gente acertar o que a gente tem de melhor (Ent. 3G).

[...] a gente quer cada vez que melhore, que a gente possa receber mais recursos, que a gente possa estruturar melhor os nossos ambientes de atendimento, independente de estar nas quatro paredes em sala, como nos ambientes externos também; que a gente possa oferecer cada vez mais uma qualidade melhor dos atendimentos, tanto profissional, como com materiais, equipamentos, espaço físico e tudo mais... (Ent. 4G).

Eu acho que tende a melhorar [...], porque a gente tem buscado cada dia mais se envolver nessa questão, entendeu? Buscando dar um tratamento de qualidade, um acompanhamento melhor para esses pacientes, para que eles venham ser assistidos da forma que deve, e conforme as especificações de cada um (Ent. 23G).

Como refere a Ent. 17PS, a perspectiva só será pior se acabar com o atendimento, mas acredita que terá uma perspectiva melhor se ampliar as capacitações dos profissionais e disponibilizar melhores condições de trabalho, ambiente e equipamentos:

Para pior eu acredito que só se acabar com todo o atendimento. Mas para melhor, eu acredito que sim, que como eu já falei, capacitando o profissional de saúde, seja ele qual for, há melhora do paciente. O incentivo que o profissional de saúde ele tem, não é o incentivo financeiro com relação a salário, mas o incentivo financeiro em âmbito de trabalho é pouco. Então assim, se incentivar o profissional a trabalhar num ambiente melhor, com melhores aparelhos, [...] com melhorias no sistema, com facilidades, com capacitação, aí o trabalho flui e acaba em consequência melhorando para o usuário e tendo resultados melhores, maiores melhores (Ent. 17PS).

Ações que podem contribuir para que a perspectiva citada pela Ent. 17PS seja efetivada, estão descritas nos Doc-8 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2018* (FEIRA DE SANTANA, 2018c) e Doc-9 *Programação Anual de Saúde do Município de Feira de Santana – BA, 2019* (FEIRA DE SANTANA, 2019a), dentre elas: aquisição de material para a realização das atividades do NASF, promoção de capacitações específicas para o grupo de profissionais das 21 Equipes NASF, promoção de oficinas de planejamento com os profissionais das 21 Equipes NASF.

- **Necessidade de acreditar, sonhar com a melhoria dos serviços**

Mesmo diante das dificuldades/ limites, avanços e desafios, é necessário acreditar, sonhar, que os serviços vão melhorar, em dias melhores, como espera a gestora, Ent. 5G:

Eu espero que sejam as melhores. Espero que os gestores, os profissionais sejam incansáveis na busca por melhora, na busca por qualidade na assistência, na busca por uma melhor perspectiva de vida, maior longevidade dessas crianças. Eu quero ser sonhadora em relação a isso, não quero me apegar tanto a realidade, porque se a gente for ver a realidade, a realidade não diz muito, o que a gente vê é que a coisa está se acalmando, acalmando e... muitas vezes corre o risco de ser esquecido, infelizmente... (Ent. 5G).

Do mesmo modo, a Ent. 28PS salienta a necessidade de continuar acreditando, sonhando que dias melhores irão chegar, que os serviços irão avançar:

[...] as meninas falam que eu sonho demais e eu falo com elas que eu vou continuar sonhando, porque para mim tudo vai melhorar; a gente precisa acreditar que as coisas vão melhorar, já melhoraram bastante, já mudou muita coisa, a visibilidade já é outra coisa. A Secretaria viu a necessidade, já é tanto que já teve capacitação em Salvador, teve aqui em Feira, já tem outra em vista também. Então o que a gente espera é que melhore, [...] eu espero que cresça ainda mais como está crescendo e não só apenas isso, que os profissionais que estejam trabalhando na área também tenham essa visão, porque se a gente se comprometeu a estar na saúde pública [...] a gente sabe o que é que a gente vai encontrar. [...] não podemos negar que realmente melhorou muito, tem coisas, outras coisas, que precisam melhorar também, tanto para a questão profissional, quanto para a família que é o que espera da gente também, melhorias (Ent. 28PS).

De acordo com Williamson (2018), o vírus Zika diretamente ou indiretamente lançou uma ‘sombra’ sobre as vidas das pessoas afetadas e apesar do fim da epidemia já oficialmente declarado, os seus efeitos ainda persistem, apontando para a necessidade de uma atenção permanente das políticas públicas.

Esperamos que a ‘sombra’ seja dissipada e que dias ‘iluminados’ e ‘ensolarados’ acendam a esperança e a certeza de dias melhores na vida das crianças com SCZ e de suas famílias, com a efetivação verdadeiramente da saúde enquanto direito de cidadania.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O direito à saúde das crianças com SCZ foi neste estudo caracterizado a partir das dimensões de análise do Direito à Saúde – política, econômica, social, administrativa e técnico-clínica.

No que diz respeito à **dimensão política** algumas medidas e/ ou Leis/ Portarias/ Diretrizes já existiam antes da epidemia do vírus Zika e da SCZ e serviram para assegurar o direito à saúde às crianças com SCZ. Como exemplos temos a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 2002), o Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a), a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança, o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990b), a LOAS (BRASIL, 1993) e a disponibilização do BPC, o Programa Minha Casa, Minha Vida, entre outros.

Destacamos ainda a criação de alguns aparatos legais e documentos oficiais do Ministério da Saúde no momento da epidemia pelo vírus Zika e, posteriormente, a declaração do encerramento da Emergência em Saúde Pública com o estabelecimento de ações específicas direcionadas para as crianças com SCZ.

Outras ações foram implementadas no sentido de lutar pelos direitos ou efetivá-los, como a participação das famílias das crianças com SCZ, profissionais de saúde e/ ou gestores em audiências públicas, inclusive na Câmara de Vereadores; criação de estratégias para facilitar o deslocamento para outros municípios em um carro de pequeno porte exclusivo para essas crianças; priorização das crianças com SCZ nos atendimentos; busca de informações junto ao Ministério Público; e a realização de reuniões e articulações com instituições que poderiam ser e são parceiras no atendimento às crianças.

Com relação à **dimensão econômica** foram produzidos e financiados serviços e ações necessárias à garantia do direito à saúde às crianças com SCZ, sendo que alguns deles já existiam e/ ou foram ampliados, como aqueles disponibilizados pela SMS, serviços conveniados, APAE, USF, UBS.

Enquanto ações/ serviços produzidos citamos a realização de palestras e oficinas destinadas às mães desenvolvidas pela SMS, assim como Ministério da Saúde, Fiocruz e Projeto Aconchego.

Já o Centro de Infectologia foi um serviço criado após a epidemia, voltado para o atendimento das crianças com SCZ, apesar de sua implantação não ter acontecido ainda da

maneira planejada, com todas as terapias necessárias para o desenvolvimento dessas crianças em um único espaço.

Quanto a **dimensão social** pudemos conhecer as características socioeconômicas que influenciam no acesso ao direito à saúde às crianças com SCZ. Percebemos também a necessidade de suporte e capacitação aos profissionais que atuam nas escolas do município para recebê-las, bem como de profissionais de apoio que colaborem com o processo de ensino-aprendizagem.

Na realidade pesquisada, a maioria dos casos de SCZ atingiu, as pessoas de classes econômicas ‘menos’ favorecidas e que residiam nas periferias, com baixa renda familiar que muitas vezes é complementada pelo BPC ou tem esse benefício como fonte principal. Diante da necessidade de cuidados das crianças, um dos genitores comumente deixou de trabalhar formalmente para cuidar dos filhos; muitas famílias não têm moradia própria, apesar da prioridade legal que lhes é dada no Programa Minha Casa, Minha Vida.

Com referência à **dimensão administrativa**, no que diz respeito à organização dos serviços, ficou evidente o protagonismo da Secretaria Municipal de Saúde, principalmente pela VIEP e, em seguida, os demais serviços como o Centro de Arboviroses/ Centro de Infectologia/ Centro de Endemias, bem como os serviços credenciados ao SUS no atendimento das crianças com SCZ.

Concretamente, no município pesquisado o atendimento da infectologista pediatra tem sido um disparador dos fluxos e dos encaminhamentos necessários, sendo pouco visível a atuação da Atenção Primária à Saúde enquanto coordenadora e ordenadora desse processo.

Destacamos a atuação relevante da APAE na rede de serviços municipais que atendem as crianças com SCZ, com a disponibilização de profissionais médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos e assistentes sociais, para a realização de terapias e atendimentos necessários.

Diante ainda dos inúmeros desafios, é pouco expressiva a participação social das famílias das crianças com SCZ em busca de seus direitos, apesar de serem estimuladas pelos próprios profissionais. Quando essa busca acontece, muitas vezes ela é individual, apesar de seus resultados positivos acabarem sendo socializados e beneficiarem outras crianças.

Quanto a atuação da Gestão da SMS ela tem sido destinada ao apoio pela equipe às famílias; a comunicação com outros setores e serviços de saúde do município; o controle para verificar a quantidade de pacientes com SCZ nos serviços e a participação nas terapias; disponibilização e/ ou contratação de profissionais; disponibilização de transporte para os atendimentos das crianças com SCZ em outros municípios; realização e/ ou participação em

capacitações, entre outras. A aquisição de kits de estimulação precoce para as equipes trabalharem foi citada, apesar de não observarmos durante a nossa coleta, sendo ainda um desafio.

Reiteramos a importância da integração da gestão municipal com a Universidade em busca de soluções e apoio para superar os desafios encontrados, no sentido de avançar na qualificação dos serviços ofertados.

No que se refere à **dimensão técnico-clínica** ela tem sido caracterizada pelo acolhimento, vínculo e compromisso dos profissionais em alguns momentos, em especial da infectologista pediatra que atende no Centro de Endemias, bem como da equipe da VIEP e da APAE, o que pôde ser percebido nas falas das entrevistadas e nas observações realizadas.

As atividades de estimulação precoce, o atendimento disponibilizado, os encaminhamentos quando necessários, o trabalho em equipe multiprofissional e a satisfação dos profissionais de saúde que atuam em serviços específicos como a APAE, poderão colaborar para a oferta de uma assistência de qualidade, bem como contribuir para a evolução positiva nos aspectos clínicos de algumas crianças.

Contudo, reiteramos que o desinteresse de alguns profissionais de saúde, inclusive em querer ampliar e atualizar o processo de aprendizagem sobre a SCZ e o modo ‘duro’ como alguns se comunicam com os familiares das crianças com SCZ, se constituem em desafios que precisam ser superados para que o direito à saúde seja garantido.

Entretanto, algumas **estratégias realizadas pelos profissionais de saúde** têm buscado promover a qualidade da atenção à saúde na SCZ, como: o monitoramento e a cobrança do gestor na realização dos atendimentos/ acompanhamentos; compra dos materiais necessários para terapia pela genitora da criança ou pelo próprio profissional; comunicação acolhedora com as famílias realizada pelos profissionais de saúde; desenvolvimento do trabalho em equipe; realização de capacitações e treinamentos; parceria entre o serviço, os profissionais de saúde e a família; ampliação do tempo de atendimento; agendamento em horários diferentes para atender às necessidades e as particularidades da criança com SCZ e de sua família; realização de terapias com públicos com idades diferentes, frente a demanda pelos serviços conveniados a rede SUS, mas que não foi considerada positiva pelos usuários.

Neste estudo, observamos que as **estratégias dos serviços de assistência social** para a promoção do direito à saúde das crianças com SCZ foram relacionadas ao atendimento disponibilizado nos serviços, orientações e encaminhamento para obtenção do benefício, realização de visitas domiciliares, orientação sobre a marcação de consultas e atendimentos,

concessão de moradia e auxílio moradia, ação técnica, como o controle e justificativa das faltas das crianças aos atendimentos/ terapias.

Diante das ações e estratégias desenvolvidas a evolução da criança tem sido positiva em alguns casos e/ ou situações, contudo em outros os avanços têm sido pouco visíveis. Portanto, vemos que há necessidade das famílias lutarem pela efetivação do direito à saúde das crianças com SCZ em busca de melhor qualidade de vida. Na realidade, essa 'luta' tem acontecido em alguns momentos de maneira individual e, em menor frequência, de maneira coletiva, pelo uso de meios de comunicação, do Ministério Público, entre outros.

Além do mais, é importante a união das famílias, de modo a fortalecê-las enquanto coletivo pois, aparentemente, foi perceptível que algumas delas são tímidas, pacatas e resistentes à mobilização. Acreditamos que a institucionalização de uma associação no município de Feira de Santana poderá fortalecer o empoderamento das famílias das crianças com SCZ para que seus direitos sejam efetivados. Um exemplo é o Projeto Aconchego que poderá ter um protagonismo inicial que oportunizará o fortalecimento do empoderamento individual, grupal e político das famílias das crianças com SCZ.

Enfim, o estudo deixa explícito que a garantia do direito à saúde das crianças com SCZ no município de Feira de Santana-BA tem sido permeada por **facilidades/ avanços, dificuldades/ limites, desafios e perspectivas**.

Enquanto **facilidades** citamos a legislação existente assegurar a saúde como direito, apesar de nem sempre o que está escrito ser implementado na prática; a marcação de consultas e exames por alguns trabalhadores de saúde, tentando superar a burocracia que ainda dificulta esse processo; a existência de uma equipe mobilizada, sensibilizada e comprometida; o conhecimento dos profissionais sobre o processo saúde-doença da SCZ; o acesso à informação pelas famílias das crianças com SCZ; o atendimento prioritário das crianças com SCZ; o vínculo e a confiança existente entre família e profissionais de saúde; a rede de apoio familiar e o fortalecimento do aspecto emocional das mães.

Como **dificuldades** estão a burocracia na marcação de determinadas consultas de alguns serviços que ainda inviabilizam a garantia do direito à saúde em alguns momentos; a demanda por serviços/ consultas/ exames ser maior que a oferta; o tempo, a quantidade e a frequência das terapias não tem sido necessária para o desenvolvimento infantil; a necessidade de recorrer à justiça para conseguir que seu direito seja efetivado; a inexistência de um espaço específico no município de referência para o atendimento das crianças com SCZ; a necessidade de alguns atendimentos em Salvador; a integração da rede de serviços de saúde e educacionais; a disponibilização e aquisição de cadeira de rodas para as crianças; o

abandono dos lares pelos pais após o diagnóstico da SCZ; e a não aceitação das crianças com deficiência pelas famílias.

Enquanto **avanço** percebemos uma certa organização da rede de atenção às crianças com SCZ que direciona as famílias e as crianças com SCZ. Isso tem sido possível a partir do empenho de profissionais específicos que com sua ‘boa vontade’ dão suporte e orientam as famílias na busca pelos direitos das crianças com SCZ.

Os serviços criados como o Centro de Endemias, a reorganização da APAE e sua caracterização como CER, os conhecimentos adquiridos pelos profissionais no acompanhamento das crianças com SCZ diante da experiência vivenciada e das capacitações/treinamentos que participaram, têm também se constituído em avanços na garantia da saúde enquanto direito a essas crianças.

Entretanto, alguns **desafios** ainda permeiam a efetivação do direito a saúde numa concepção ampliada, como a criação de um centro de reabilitação específico para atendimento das crianças com SCZ; a necessidade de serviços de saúde e serviços educacionais preparados física e profissionalmente para recebê-las; o ‘interesse político’ dos gestores em realizar ações que busquem a promoção das condições adequadas nos serviços disponibilizados; a necessidade de políticas públicas de saúde que priorizem a participação social e a valorização de uma relação dialógica entre famílias, profissionais de saúde e gestores; o exercício efetivo da mobilização e organização das famílias, assim como o empoderamentos e a união dos pais para que ‘lutem’ pela efetivação dos direitos das crianças com SCZ.

Diante desta realidade **perspectivas** negativas e positivas permeiam o ‘horizonte’ vislumbrado pelos participantes a respeito do acesso ao direito à saúde das crianças com SCZ, frente as dificuldades vivenciadas e a necessidade de ampliação e melhoria dos serviços oferecidos, bem como das facilidades e dos avanços, assim como da necessidade de acreditar que os serviços vão melhorar, e que a saúde enquanto direito poderá se constituir não apenas como uma teoria, uma lei que está no ‘papel’, mas ser efetivada na prática.

Por conseguinte, os **pressupostos** deste estudo, considerando-se os resultados encontrados, ratificam que o acesso ao Direito à Saúde das crianças com SCZ tem se sustentado principalmente na legislação anterior ao seu surgimento, bem como no aparato legal formulado a partir da situação de Emergência de Saúde Pública, sendo caracterizado por avanços e desafios que permeiam a sua efetivação na prática.

Além disso, reiteramos que as estratégias/ medidas/ atividades/ ações propostas a serem implementadas nos serviços para a promoção do Direito à Saúde a essas crianças têm sido constituídas a partir de encaminhamentos na rede de atenção para serviços específicos o

que requer maior mobilização das famílias e a necessidade de criação e/ ou ampliação dos serviços existentes pelo poder público para a sua concretização.

Diante destas discussões, pensamos sobre algumas possibilidades que precisam ser consideradas para a efetivação do acesso ao direito à saúde das crianças com SCZ:

- ampliação das terapias oferecidas no Centro de Arboviroses;
- ampliação da oferta de serviços e promoção do aprimoramento da estrutura física, pessoal, dos serviços de saúde e educacionais e de seus recursos materiais e equipamentos, de modo que estejam preparados para receber as crianças com SCZ;
- incentivo à participação social e o desenvolvimento de uma relação dialógica entre famílias, profissionais e gestores, de modo a valorizar os sujeitos envolvidos neste processo e seus distintos graus de saber e poder;
- fortalecimento dos espaços de Controle Social e divulgação da sua importância para os profissionais, os usuários e os gestores do SUS, ratificando a sua relevância na luta pela efetivação da saúde enquanto direito de cidadania e a construção de serviços de qualidade;
- ampliação da participação e do protagonismo da APS nas ações voltadas para as crianças com SCZ;
- investimento na Educação Permanente dos profissionais e gestores de saúde que atuam na rede SUS;
- estímulo à utilização do sistema de referência e contrarreferência como instrumento capaz de promover a integralidade da assistência e a continuidade do cuidado às crianças com SCZ;
- incentivo à integração e à parceria dos setores da Secretaria Municipal de Saúde e da Rede de Atenção à Saúde no desenvolvimento de ações que promovam o acesso aos serviços de saúde enquanto direito de cidadania;
- integração da Universidade com a comunidade e os serviços, em busca de soluções e apoio para superar os desafios encontrados, tendo em vista a qualificação dos serviços ofertados.

Para que o direito à saúde das crianças com SCZ seja efetivado, acreditamos que é necessário o comprometimento das suas famílias, dos profissionais de saúde e gestores no sentido de transformar as práticas, de modo a operacionalizá-la enquanto um direito de cidadania necessário para a concretização de um SUS igualitário, universal, equânime e integral e para a promoção da qualidade de vida dessas crianças.

REFERÊNCIAS

- ABRAÇO. **Abraço à Microcefalia**. Disponível em: <<http://abracoamicrocefalia.com.br/>>. Acesso em: 10 ago. 2020.
- ABRAMOV, M. et al. Auditory brainstem function in microcephaly related to Zika virus infection. **Neurology**, v. 90, n. 7, p. e606–e614, 2018.
- ABREU-DE-JESUS, W. L.; ASSIS, M. M. A. Revisão sistemática sobre o conceito de acesso nos serviços de saúde: contribuições do planejamento. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 1, p. 161–170, 2010.
- ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. F. **Família: redes, laços e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 2007.
- AITH, F. Perspectivas do direito sanitário no Brasil: as garantias jurídicas do direito à saúde e os desafios para sua efetivação. In: SANTOS, L. (Org.). **Direito da saúde no Brasil**. Campinas, SP: Saberes Editora, 2010. p. 183–238.
- ALBUQUERQUE, M. S. V et al. Access to healthcare for children with Congenital Zika Syndrome in Brazil: perspectives of mothers and health professionals. **Health Policy and Planning**, v. 34, n. 7, p. 499–507, 1 set. 2019.
- ALI, M.; MILLER, K.; LEON, R. F. G. P. Family planning and Zika virus: need for renewed and cohesive efforts to ensure availability of intrauterine contraception in Latin America and the Caribbean. **The European Journal of Contraception & Reproductive Health Care**, v. 22, n. 2, p. 102–106, 2017.
- ALMEIDA, S. P. et al. Percepção dos moradores de uma ocupação urbana sobre o “empoderamento” em saúde. **Saúde em Debate**, v. 44, n. 125, p. 335–348, 2020.
- ALVES-MAZZOTTI, A. J.; GEWANDSZNAJDER, F. **O método nas Ciências Naturais e Sociais: pesquisa quantitativa e qualitativa**. 2. ed. São Paulo: Pioneira, 2002.
- AMIN, A. R. Doutrina da proteção integral. In: ANDRADE, K. R. F. L. (Org.). **Curso de direito da criança e do adolescente: aspectos teóricos e práticos**. 10. ed. São Paulo: Saraiva, 2017a. p. 58–78.
- AMIN, A. R. Evolução histórica do direito da criança e do adolescente. In: ANDRADE, K. R. F. L. (Org.). **Curso de direito da criança e do adolescente: aspectos teóricos e práticos**. 10. ed. São Paulo: Saraiva, 2017b. p. 47–57.
- ANDRADE, R. D. et al. Integralidade das ações entre profissionais e serviços: prerrogativa ao direito à saúde da criança. **Escola Anna Nery, Revista de Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 772–780, 2013.
- APAE. **Serviços - APAE de Feira de Santana**. Disponível em: <<http://feiradesantana.apaeba.org.br/pagina/servicos>>. Acesso em: 29 ago. 2020.
- APAE. **Área de atuação**. APAE Feira de Santana. Disponível em: <<http://feiradesantana.apaeba.org.br>>. Acesso em: 7 ago. 2018.
- ARAUJO, M. O.; NASCIMENTO, M. A. A. **Dinâmica organizativa do acesso dos usuários**

do Programa Saúde da Família aos serviços e às práticas de saúde de média e alta complexidade. Feira de Santana, BA: Editora UEFS, 2016.

ARAUJO, M. O.; NASCIMENTO, M. A. A. N.; ARAUJO, B. O. Dinâmica organizativa do acesso dos usuários do Programa Saúde da Família aos serviços e às práticas de saúde de média e alta complexidade. **Revista de APS**, v. 22, n. 1, p. 63–75, 2019.

ASSIS, M. M. A. et al. **Projeto de Pesquisa:** Acesso com qualidade aos serviços de saúde na Estratégia Saúde da Família em dois cenários da Bahia. Feira de Santana: UEFS, 2011.

ASSIS, M. M. A. et al. **Produção do Cuidado no Programa Saúde da Família.** Salvador: EDUFBA, 2010.

ASSIS, M. M. A.; JORGE, M. S. B. Métodos de análise em pesquisa qualitativa. In: SANTANA, J. S. S.; NASCIMENTO, M. A. A. (Org.). **Pesquisa:** métodos e técnicas de conhecimento da realidade social. Feira de Santana: Editora UEFS, 2010. p. 139–159.

ASSIS, M. M. A.; VILLA, T. C. S.; NASCIMENTO, M. A. A. Acesso aos serviços de saúde: uma possibilidade a ser construída na prática. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 8, n. 3, p. 815–823, 2003.

AZEVEDO, M. S. N. et al. O empoderamento de mães de crianças numa unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 3, p. 998–1006, maio 2018.

BAHIA, Secretaria de Saúde do Estado da Bahia, Diretoria de Vigilância Epidemiológica. **Boletim Epidemiológico de Microcefalia/ Síndrome congênita associada à infecção pelo Zika vírus e outras etiologias infecciosas.** Bahia, 2018. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2017/11/BoletimEpidemiologicoMicrocefaliaMaio2018_numero2.pdf>. Acesso em: 4 jun. 2018.

BAHIA, Secretaria de Saúde do Estado da Bahia, Diretoria de Vigilância Epidemiológica. **Boletim epidemiológico das arboviroses.** Bahia, 2017. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2017/11/Boletim_Epidemiologico_n1_Arbov-07novembro2017.pdf>. Acesso em: 4 jun. 2018.

BARBOSA, L. A.; BEM, I. P. Microcefalia pelo Zika Vírus: as ações do Poder Legislativo e Executivo brasileiro no combate à epidemia. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 7, n. 1, p. 127–146, 2018.

BARROS, S. M. M. et al. Fortalecendo a rede de apoio de mães no contexto da Síndrome Congênita do vírus Zika: relatos de uma intervenção psicossial e sistêmica. **Nova Perspectiva Sistêmica**, v. 58, n. 58, p. 38–59, 2017.

BARROS, S. R. A. F.; FALCÃO, P. H. B. Atendimento educacional especializado para microcefalia: uma reflexão para educação inclusiva. **Revista Educação, Artes e Inclusão**, v. 16, n. 1, p. 216–234, 2020.

BATAGLION, G. A.; MARINHO, A. Familiares de crianças com deficiência: percepções sobre atividades lúdicas na reabilitação. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3101–3110, 2016.

- BATISTELLA, C. Abordagens contemporâneas do conceito de saúde. In: FONSECA, A. F.; CORBO, A. D. (Org.). **O território e o processo saúde-doença**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007. p. 51–86.
- BAUM, P. et al. Garantindo uma resposta do setor de saúde com foco nos direitos das mulheres afetadas pelo vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, n. 5, p. 1–4, 2016.
- BERTOLOZZI, M. R. et al. Os conceitos de vulnerabilidade e adesão na Saúde Coletiva. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. spe2, p. 1326–1330, 2009.
- BIEHL, J.; PETRYNA, A. Tratamentos jurídicos: os mercados terapêuticos e a judicialização do direito à saúde. **Hist Cienc Saude Manguinhos**, v. 23, n. 1, p. 173–192, 2016.
- BOBBIO, N. **Direito e Estado no pensamento de Emanuel Kant**. 2. ed. São Paulo: Editora Mandarim, 2000.
- BOBBIO, N. **A era dos Direitos**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.
- BONAVIDES, P. A teoria dos direitos fundamentais. In: BONAVIDES, P. (Org.). **Curso de Direito Constitucional**. 32. ed. São Paulo: Malheiros, 2017. p. 574–593.
- BRASIL, Presidência da República. **Lei nº 13.985, de 7 de abril de 2020**. Brasília: Diário Oficial da União, 2020, p. 1.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Nota Técnica nº 3/2020-DESF/SAPS/MS**. Brasília, 2020b. Disponível em: <<https://www.conasems.org.br/wp-content/uploads/2020/01/NT-NASF-AB-e-Previne-Brasil-1.pdf>>. Acesso em: 5 mar 2021.
- BRASIL, Ministério da Mulher. **Lei nº 13.798, de 3 de janeiro de 2019**. Acrescenta art. 8º-A à Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para instituir a Semana Nacional de Prevenção da Gravidez na Adolescência. 2019a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/L13798.htm>. Acesso em: 9 mar. 2020.
- BRASIL, Ministério da Mulher. **Lei nº 13.812, de 16 de março de 2019**. Institui a Política Nacional de Busca de Pessoas Desaparecidas, cria o Cadastro Nacional de Pessoas Desaparecidas e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente). 2019b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2019/Lei/L13812.htm>. Acesso em: 9 mar. 2020.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Documento orientador de apoio aos debates da 16 Conferência Nacional de Saúde**. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2019c.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Resolução da Diretoria Colegiada, RDC nº 327, de 9 de dezembro de 2019**. Brasília: Agência Nacional de Vigilância Sanitária, Diário Oficial da União, Seção 1, 11/12/2019, 2019d.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional**: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância. Brasília: Ministério da Saúde, 2017a.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Nota informativa conjunta nº 5 de 2017 - SVS/SAS/MS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017b.

BRASIL. **Ministério da Saúde declara fim da Emergência Nacional para Zika e microcefalia.** 11 de maio de 2017c. Disponível em:

<<https://www.saude.gov.br/noticias/svs/28348-ministerio-da-saude-declara-fim-da-emergencia-nacional-para-zika-e-microcefalia>>. Acesso em: 21 jul. 2020.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.502, de 19 de dezembro de 2017.** Brasília: Diário Oficial da União, 2017d.

BRASIL. **Ministério da Saúde confirma 1.551 casos de microcefalia.** 07 de junho de 2016a. Disponível em: <<http://combateaedes.saude.gov.br/pt/noticias/639-ministerio-da-saude-confirma-1-551-casos-de-microcefalia-no-pais>>. Acesso em: 31 jan. 2018.

BRASIL. **Lei nº 13257 de 8 de março de 2016.** Brasília: 08 de março de 2016b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/l13257.htm>. Acesso em: 4 jun. 2018.

BRASIL. **Portaria Interministerial nº 405, de 15 de março de 2016.** Brasília: 16 de março de 2016c. Disponível em: <http://www.lex.com.br/legis_27106091_PORTARIA_INTERMINISTERIAL_N_405_DE_15_DE_MARCO_DE_2016.aspx>. Acesso em: 4 jun. 2018.

BRASIL. **Lei nº 13301, de 27 de junho de 2016.** Brasília: 27 de junho de 2016d. Dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e do vírus da zika. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/L13301.htm>. Acesso em: 4 jun. 2018.

BRASIL. **Diretrizes de estimulação precoce:** crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia. Brasília: Ministério da Saúde, 2016e.

BRASIL, Ministério da Educação. Nota técnica nº 25/2016. Orientações para o acolhimento dos bebês com microcefalia pela educação infantil. In: **A consolidação da inclusão escolar no Brasil:** 2003 a 2016. Brasília: Ministério da Educação, 2016f. p. 46–47.

BRASIL, Ministério da Saúde. **A estimulação precoce na Atenção Básica:** guia para abordagem do desenvolvimento neuropsicomotor pelas equipes de Atenção Básica, Saúde da Família e Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), no contexto da síndrome congênita por zika. Brasília: Ministério da Saúde, 2016g.

BRASIL, Ministério das Cidades. **Portaria nº 321, de 14 de julho de 2016.** Brasília: Diário Oficial da União, 2016h, p. 54.

BRASIL, Casa Civil. **Emenda Constitucional nº 95, de 15 de dezembro de 2016.** Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências. Brasília: Diário Oficial da União, 2016i.

BRASIL, Ministério do Desenvolvimento Social. **Portaria nº 58, de 3 de junho de 2016.** Brasília: Diário Oficial da União, 2016j, p. 55.

BRASIL. **Estatuto da Pessoa com Deficiência:** Lei Federal nº 13.146, 06 de Julho de 2015. Brasília: Diário Oficial da União, 2015a.

BRASIL, Ministério da Educação. Nota Técnica Conjunta nº 02/2015. Orientações para a organização e oferta do Atendimento Educacional Especializado na Educação Infantil. In: **A consolidação da inclusão escolar no Brasil: 2003 a 2016**. Brasília: Ministério da Educação, 2015b. p. 60–70.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015**. Brasília: Diário Oficial da União, 2015c.

BRASIL, Casa Civil. **Lei nº 13.005, de 25 de julho de 2014**. Brasília: Diário Oficial da União, 2014.

BRASIL, Presidência da República. **Lei nº 12.796 de 4 de abril de 2013**. Brasília: Diário Oficial da União, 2013, p. 1.

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília: Diário Oficial da União, 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 4 jun. 2018.

BRASIL, Ministério da Saúde. **O futuro hoje: estratégia brasileiras e brasileiros saudáveis: primeiros passos para o desenvolvimento nacional**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL, Casa Civil. **Lei nº 11.977, de 7 de julho de 2009**. Brasília: Diário Oficial da União, 2009a.

BRASIL, Casa Civil. **Lei nº 12.056, de 13 de outubro de 2009**. Brasília: Diário Oficial da União, 2009b, p. 1.

BRASIL, Casa Civil. **Decreto nº 6.307, de 14 de dezembro de 2007**. Brasília: Diário Oficial da União, 2007.

BRASIL, Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, Secretaria Nacional de Assistência Social. **Política Nacional de Assistência Social - PNAS/ 2004**. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, Secretaria Nacional de Assistência Social, 2005.

BRASIL, Casa Civil. **Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004**. Brasília: Diário Oficial da União, 2004. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 8 jul. 2020.

BRASIL. **Portaria GM/MS nº 1060, de 5 de junho de 2002**. Brasília: Diário Oficial da União, 2002. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html>. Acesso em: 20 jul. 2020.

BRASIL, Casa Civil. **Lei nº 10.048 de 8 de novembro de 2000**. Brasília: Diário Oficial da União, 2000. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10048.htm#:~:text=LEI No 10.048%2C DE 8 DE NOVEMBRO DE 2000.&text=Dá prioridade de atendimento às,Art.>. Acesso em: 8 jul. 2020.

BRASIL. **Portaria nº 55, 24 de fevereiro de 1999**. Brasília: Diário Oficial da União, 1999. Disponível em:

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html>. Acesso em: 5 fev. 2020.

BRASIL, Casa Civil. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Brasília: Diário Oficial da União, 1996.

BRASIL. **Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília: Diário Oficial da União, 1993.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Brasília: Diário Oficial da União, 1990a.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei Federal Nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Rio de Janeiro: Centro de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente, 1990b.

BRASIL. **Constituição Federal da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Relatório Final da 8 Conferência Nacional de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 1986.

BRASIL. **Lei nº 6.697, de 10 de outubro de 1979**. Institui o Código de Menores. Brasília: Diário Oficial da União, Seção 1, 11/10/1979, 1979.

BRASIL. **Decreto nº 17.943-A, de 12 de outubro de 1927**. Consolida as leis de assistência e protecção a menores. Rio de Janeiro: Coleção de Leis do Brasil, 31/12/1927, 1927.

BRASIL. **Decreto nº 5.083, de 1º de Dezembro de 1926**. Institue o Código de Menores. Rio de Janeiro: Diário Oficial da União, Seção 1, 4/12/1926, 1926.

BRITO-SILVA, K.; BEZERRA, A. F. B.; TANAKA, O. Y. Direito à saúde e integralidade: uma discussão sobre os desafios e caminhos para sua efetivação. **Interface, Comunicação, Saúde e Educação**, v. 16, n. 40, p. 249–259, 2012.

BRUNONI, D. et al. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3297–3302, 2016.

BULHÕES, C. S. G. et al. Repercussões psíquicas em mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Escola Anna Nery**, v. 24, n. 2, p. 1–8, 2020.

CALDAS, M. **Centros Colaboradores ajudarão na capacitação para o cuidado aos pacientes com microcefalia**. 12 janeiro 2016. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/21656-centros-colaboradores-ajudarao-na-capacitacao-para-o-cuidado-aos-pacientes-com-microcefalia>>. Acesso em: 4 jun. 2018.

CAMARGO, T. M. C. R. O debate sobre aborto e Zika: lições da epidemia de AIDS. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, n. 5, p. 1–3, 2016.

CAMPOS, C. A. **Esperanças equilibradas: a inclusão de pais de filhos com deficiência**. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2007.

CAMPOS, C. A. C. A. et al. Desafios da comunicação em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal para profissionais e usuários. **Saúde em Debate**, v. 41, n. spe2, p. 165–174, 2017.

CAMPOS, G.; BANDEIRA, A.; SARDI, S. Zika Virus Outbreak, Bahia Brazil. **Emerging Infectious Diseases**, v. 21, n. 10, p. 1881, 2015.

CAMPOS, G. W. S. et al. Direito à saúde: O Sistema Único de saúde (SUS) está em risco? **Interface, Communication, Health, Education**, v. 20, n. 56, p. 261–266, 2016.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CANOSSA, G. C. C.; STELUTE, L. B.; CELLA, D. Zika virus: análise, discussões e impactos no Brasil. **Brazilian Journal of Development**, v. 4, n. 7, p. 4187–4198, 2018.

CARDOSO, J.; CÂMARA, J.; FIORITO, P. Zika e microcefalia no Fantástico e Jornal Nacional. 40 Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação – Curitiba - PR. **Anais**. Curitiba: Intercom – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação, 2017. Disponível em: <<http://www.intercom.org.br/papers/regionais/centrooeste2010/resumos/R21-0142-1.pdf>>. Acesso em: 6 jun. 2018.

CARVALHO, A. I.; BUSS, P. M. Determinantes sociais na saúde, na doença e na intervenção. In: GIOVANELLA, L. et al. (Org.). **Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil**. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2012. p. 121–142.

CARVALHO, S. R.; GASTALDO, D. Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalista. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. Supl 2, p. 2029–2040, 2008.

CHANES, I. R.; MONSORES, N. Uma reflexão bioética e sanitária sobre efeitos colaterais da epidemia de Zika vírus : revisão integrativa sobre a eutanásia/ortotanásia nos casos de anomalias fetais. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, v. 5, n. 2, p. 56–72, 2016.

COHN, A. A saúde na previdência social e na seguridade social: antigos estigmas e novos desafios. In: COHN, A.; ELIAS, P. E. (Org.). **Saúde no Brasil: políticas e organização de serviços**. São Paulo: Cortez/CEDEC, 1999. p. 13–57.

COSTA, A. M. A determinação social da microcefalia/ zika no Brasil. **WATERLAT-GOBACIT Network Working Papers**, v. 3, n. 9, p. 44–61, 2016.

COSTA, E. S. et al. Vivências de mães de filhos com microcefalia. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 19, n. e3453, p. 1–8, 2018.

COSTA, N. R. et al. Proteção social e pessoa com deficiência no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3037–3047, 2016.

COUTO, B. R.; YAZBEK, M. C.; RAICHELIS, R. A Política Nacional de Assistência Social e o SUAS: apresentando e problematizando fundamentos e conceitos. In: COUTO, B. R. et al. (Org.). **O Sistema Único de Assistência Social no Brasil: uma realidade em movimento** [livro eletrônico]. 1. ed. São Paulo: Cortez, 2013. p. 32–65.

DALLARI, S. G. O direito à saúde. **Rev. Saúde Pública**, v. 22, n. 1, p. 57–63, 1988.

DALLMEIER, K.; NEYTS, J. Zika and Other Emerging Viruses: Aiming at the Right Target. **Cell Host and Microbe**, v. 20, n. 4, p. 420–422, 2016.

- DANTAS, J. G. S. A Assistência Social no Brasil: da benemerência ao direito a social. **Socializando**, v. 3, n. 1, p. 105–113, 2016.
- DANTAS, M. S. A. et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 229–237, 2010.
- DEMO, P. Dialética: processualidade de estruturas históricas. In: DEMO, P. (Org.). **Metodologia Científica em Ciências Sociais**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1995. p. 88–132.
- DESLANDES, S. F.; ASSIS, S. G. Abordagens quantitativa e qualitativa em saúde: um diálogo das diferenças. In: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. (Org.). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p. 195–226.
- DINIZ, D. Vírus Zika e mulheres. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, n. 5, p. 1–4, 2016a.
- DINIZ, D. **Zika**: do Sertão nordestino à ameaça Global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016b.
- DINIZ, D. et al. Zika virus infection in Brazil and human rights obligations. **Int J Gynecol Obstet**, v. 136, n. 1, p. 105–110, 2017.
- DINIZ, D.; BRITO, L. Epidemia provocada pelo vírus Zika : informação e conhecimento. **RECIIS, Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde**, v. 10, n. 2, p. 1–5, 2016.
- DUARTE, J. S. et al. Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 27, n. 3, p. 249–256, 2019.
- EICKMANN, S. H. et al. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, n. 7, p. 1–3, 2016.
- FARIA, N. R. et al. Establishment and cryptic transmission of Zika virus in Brazil and the Americas. **Nature**, v. 546, n. 7658, p. 406–410, 2017.
- FARIA, N. R. et al. Zika virus in the Americas: Early epidemiological and genetic findings. **Science**, v. 352, n. 6283, p. 345–349, 2016a.
- FARIA, N. R. et al. Epidemiology of Chikungunya Virus in Bahia, Brazil, 2014–2015. **PLoS Currents**, v. 8, 2016b.
- FARIA, N. R. et al. Mobile real-time surveillance of Zika virus in Brazil. **Genome Medicine**, v. 8, n. 1, p. 2–5, 2016c.
- FEIRA DE SANTANA, Secretaria Municipal de Saúde. **Organograma Vigilância Epidemiológica**. Disponível em: <http://www.feiradesantana.ba.gov.br/sms/vigilancia_saude/ORGANOGRAMA_VIEP.pdf>. Acesso em: 7 fev. 2020.
- FEIRA DE SANTANA, Secretaria Municipal de Saúde, Setor de Planejamento. **Programação Anual de Saúde - 2019**. Feira de Santana: Secretaria Municipal de Saúde, 2019a.
- FEIRA DE SANTANA, Secretaria Municipal de Saúde, Vigilância Epidemiológica. **Plano de Contingência da Dengue, Zika, Febre Amarela e Chikungunya Feira de Santana-BA/2019**. Feira de Santana: Secretaria Municipal de Saúde, 2019b.

FEIRA DE SANTANA, Secretaria Municipal de Comunicação Social. **Feira de Santana recebe premiação nacional por trabalho desenvolvido para famílias de crianças com a síndrome zika congênita.** Secom: 2019c. Disponível em:

<<http://www.feiradesantana.ba.gov.br/secom/noticias.asp?idn=23771>>. Acesso em: 9 nov 2020.

FEIRA DE SANTANA, Secretaria Municipal de Saúde. **Ambulatório Municipal de Infectologia em novo endereço.** 26 de novembro de 2018a. Disponível em:

<[http://www.feiradesantana.ba.gov.br/servicos.asp?titulo=Ambulatório Municipal de Infectologia em novo endereço&id=14&link=secom/noticias.asp&idn=20846#noticias](http://www.feiradesantana.ba.gov.br/servicos.asp?titulo=Ambulatório%20Municipal%20de%20Infectologia%20em%20novo%20endereço&id=14&link=secom/noticias.asp&idn=20846#noticias)>. Acesso em: 7 fev. 2020.

FEIRA DE SANTANA, Secretaria Municipal de Saúde, Setor de Planejamento. **Relatório de Gestão - 2018.** Feira de Santana: Secretaria Municipal de Saúde, 2018b.

FEIRA DE SANTANA, Secretaria Municipal de Saúde, Setor de Planejamento. **Programação Anual de Saúde - 2018.** Feira de Santana: Secretaria Municipal de Saúde, 2018c.

FEIRA DE SANTANA, Secretaria Municipal de Saúde, Conselho Municipal de Saúde. **Plano Municipal de Saúde 2018-2021.** Feira de Santana: Secretaria Municipal de Saúde, 2017a.

FEIRA DE SANTANA, Secretaria Municipal de Saúde, Setor de Planejamento. **Relatório de Gestão - 2017.** Feira de Santana: Secretaria Municipal de Saúde, 2017b.

FEIRA DE SANTANA, Secretaria Municipal de Saúde, Setor de Planejamento. **Programação Anual de Saúde - 2017.** Feira de Santana: Secretaria Municipal de Saúde, 2017c.

FEIRA DE SANTANA, Secretaria Municipal de Saúde, Setor de Planejamento. **Relatório preliminar de Gestão - 2016.** Feira de Santana: Secretaria Municipal de Saúde, 2016a.

FEIRA DE SANTANA, Secretaria Municipal de Saúde, Setor de Planejamento. **Programação Anual de Saúde - 2016.** Feira de Santana: Secretaria Municipal de Saúde, 2016b.

FEIRA DE SANTANA, Secretaria Municipal de Saúde, Setor de Planejamento. **Relatório de Gestão - 2015.** Feira de Santana: Secretaria Municipal de Saúde, 2015.

FEITOSA, I. M. L.; SCHULER-FACCINI, L.; SANSEVERINO, M. T. V. Aspectos importantes da Síndrome da Zika Congênita para o pediatra e o neonatologista. **Boletim Científico de Pediatria**, v. 5, n. 3, p. 75–80, 2016.

FÉLIX, V. P. S. R.; FARIAS, A. M. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n. 12, p. 1–11, 2018.

FERREIRA, A. B. H. **Novo Aurélio século XXI: o dicionário da língua portuguesa.** 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

FIAMENGHI JR, G. A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v. 27, n. 2, p. 236–245, 2007.

FIGUEIREDO, S. V.; SOUSA, A. C. C.; GOMES, I. L. V. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. **Revista Brasileira de**

Enfermagem, v. 69, n. 1, p. 88–95, fev. 2016.

FLEURY, S. Reforma do Estado, Seguridade Social e Saúde no Brasil. In: MATTA, G. C.; LIMA, J. C. F. (Org.). **Estado, Sociedade e Formação Profissional em Saúde: contradições e desafios em 20 anos de SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz/EPSJV, 2008. p. 49–87.

FLEURY, S.; OUVENEY, A. M. Política de Saúde: uma política social. In: GIOVANELLA, L. et al. (Org.). **Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012.

FOUCAULT, M. O Nascimento da Medicina Social. In: FOUCAULT, M. (Org.). **Microfísica do Poder**. 10. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1979. p. 79–98.

FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educar em Revista**, n. 59, p. 35–48, 2016.

FREIRE, I. M. et al. Síndrome congênita do Zika vírus em lactentes: repercussões na promoção da saúde mental das famílias. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n. 9, p. 1–5, 2018.

GARCIA, L. P.; DUARTE, E. Evidências da vigilância epidemiológica para o avanço do conhecimento sobre a epidemia do vírus Zika. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 25, n. 4, p. 679–681, out. 2016.

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

GIOVANELLA, L.; FLEURY, S. Universalidade da atenção à saúde: acesso como categoria de análise. In: ELBENSCHUTZ, C. (Org.). **Política de Saúde: o público e o privado**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995. p. 177–198.

GIOVANI, M. S. P.; VIEIRA, C. M. Longitudinalidade do cuidado diante da rotatividade de profissionais na Estratégia Saúde da Família. **R. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde.**, v. 7, n. 4, p. 1–14, 2013.

GOMIDE, M. F. S. et al. A satisfação do usuário com a atenção primária á saúde: uma análise do acesso e acolhimento. **Interface, Communication, Health, Education**, v. 22, n. 65, p. 387–398, 2018.

GONÇALVES, A. E.; TENÓRIO, S. D. B.; FERRAZ, P. C. S. Aspectos socioeconômicos dos genitores de crianças com microcefalia relacionada ao Zika Vírus. **Rev Pesq Fisio**, v. 8, n. 2, p. 18–29, 2018.

GONÇALVES, F. M. S.; FERNANDES, B. F. F. O trabalho das professoras na educação infantil e a aprendizagem da criança com SCZV. **Revista INFAD de Psicologia**. International Journal of Developmental and Educational Psychology, v. 3, n. 1, p. 199-212, 2019.

GUZMÁN, A. A. M.; FUMERO, R. Á. Recomendaciones para la atención a hijos recién nacidos de madres con diagnóstico de virus Zika en Cuba. **Revista Cubana de Pediatría**, v. 89, n. 4, p. 1–15, 2017.

HAJRA, A.; BANDYOPADHYAY, D.; HAJRA, S. K. Zika virus: A global threat to humanity: A comprehensive review and current developments. **North American Journal of Medical Sciences**, v. 8, n. 3, p. 123–128, 2016.

HAMAD, G. B. N. Z.; SOUZA, K. V. Síndrome congênita do Zika vírus: conhecimento e forma da comunicação do diagnóstico. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 29, n. e20180517, p. 1–14, 2020.

HAMAD, G. B. N. Z.; SOUZA, K. V. Filho especial, mãe especial: o sentido da força de mães de crianças com a síndrome congênita do zika vírus. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 4, p. 1–9, 2019.

HOUAISS, Instituto Antônio Houaiss de Lexicografia e Banco de Dados da Língua Portuguesa. **Minidicionário Houaiss da língua portuguesa**. 2.ed.rev. e aum. Rio de Janeiro: Objetiva, 2004.

IBANHES, L. C. A constitucionalização dos direitos sociais no Brasil: difusos e coletivos ou confusos e seletivos? **BIS, Boletim do Instituto de Saúde**, v. 12, n. 3, p. 213–219, 2010.

IBGE. **Feira de Santana - Bahia**. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/feira-de-santana/panorama>>. Acesso em: 28 jan. 2020.

JUNQUEIRA, C. C. S. et al. Estimulação de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no domicílio: desafios do cuidador. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 41, p. 1–9, 2020.

KAPOGIANNIS, B. G. et al. Bridging Knowledge Gaps to Understand How Zika Virus Exposure and Infection Affect Child Development. **JAMA Pediatrics**, v. 171, n. 5, p. 478–485, 2017.

KLEBA, M. E.; WENDAUSEN, A. Empoderamento: Processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. **Saúde e Sociedade**, v. 18, n. 4, p. 733–743, 2009.

LEITE, C. C. Da doutrina da situação irregular à doutrina da proteção integral: aspectos históricos e mudanças paradigmáticas. In: **Juizado da Infância e da Juventude**. Porto Alegre: Departamento de Artes Gráficas do TJRS, 2005. v. 2. p. 9–24.

LEITE, R. A. F. et al. Acesso à informação em saúde e cuidado integral: percepção de usuários de um serviço público. **Interface, Communication, Health, Education**, v. 18, n. 51, p. 661–671, 2014.

LIMA, D. L. P. et al. Análise do desempenho funcional de lactentes com síndrome congênita do zika: estudo longitudinal. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 26, n. 2, p. 145–150, 2019.

LIMA, F. S.; VERONESE, J. R. P. História social da infância e sua construção normativa. In: LIMA, F. S.; VERONESE, J. R. P. (Org.). **Direito da Criança e do Adolescente**. v. V ed. Florianópolis: Fundação Boiteux, 2012a. p. 13–48.

LIMA, F. S.; VERONESE, J. R. P. O Direito da Criança e do Adolescente: um novo ramo jurídico. In: LIMA, F. S.; VERONESE, J. R. P. (Org.). **Direito da Criança e do Adolescente**. v. V ed. Florianópolis: Fundação Boiteux, 2012b. p. 49–60.

LOBATO, L. V. C.; GIOVANELLA, L. Sistemas de Saúde: origens, componentes e dinâmica. In: GIOVANELLA, L. et al. (Org.). **Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012. p. 89–120.

LOCH, M. R. et al. Aspectos históricos e concepções sobre a saúde e a doença. In: ANDRADE, S. M. et al. (Org.). **Bases da Saúde Coletiva**. 2. ed. Londrina: Eduel, 2017. p.

9–28.

LOMBARDI, A. P.; SAHR, C. L. L. Inclusão socioespacial de pessoas com deficiência no Programa “Minha Casa Minha Vida”: dicotomias entre o discurso político e a ação efetiva. **Eleuthera**, v. 12, p. 13–33, 15 dez. 2015.

LOURENÇO, J. et al. Epidemiological and ecological determinants of Zika virus transmission in an urban setting. **eLife**, v. 6, n. e29820, 9 set. 2017.

LUIZ, O. C.; KAYANO, J. Saúde e direitos: princípios para ação. **BIS, Bol. Inst. Saúde (Impr.)**, v. 12, n. 2, p. 115–121, 2010.

MACHADO, F. R. S. O direito à saúde na interface entre sociedade civil e Estado. **Trab. Educ. Saúde**, v. 7, n. 2, p. 355–371, 2009.

MACIEL, M. R. C. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. **São Paulo em Perspectiva**, v. 14, n. 2, p. 51–56, 2000.

MAGGIO, M. P.; DALLARI, S. G. A efetivação jurídico-política do direito à saúde no Supremo Tribunal Federal: a referência paradigmática da SL 47-ABR/PE. **Revista de Direito Sanitário**, v. 17, n. 3, p. 58–76, 2017.

MARSHALL, T. H. Cidadania e Classe Social. In: MARSHALL, T. H. (Org.). **Cidadania, Classe Social e Status**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1967. p. 57–114.

MARX, K. **Contribuição à Crítica da Economia Política**. 2. ed. São Paulo: Expressão Popular, 2008.

MATTAR, S. et al. Case report: Microcephaly associated with Zika virus infection, Colombia. **BMC Infectious Diseases**, v. 17, n. 1, p. 1–4, 2017.

MATUS, C. Teoria social e teoria do planejamento - Parte I. In: MATUS, C. (Org.). **Política, Planejamento e Governo**. Brasília: IPEA, 1993. p. 1–195.

MENDES, E. V. As políticas de saúde no Brasil nos anos 80: a conformação da reforma sanitária e a construção da hegemonia do projeto neoliberal. In: MENDES, E. V. (Org.). **Distrito Sanitário: o processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde**. 3. ed. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1995. p. 19–91.

MENEZES, A. S. S. et al. Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. **Avances en Enfermería**, v. 37, n. 1, p. 38–46, 2019.

MINAYO, M. C. S. Hermenêutica-dialética como caminho do pensamento social. In: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. (Org.). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p. 83–107.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; CRUZ NETO, O. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 26. ed. Petrópolis: Vozes, 2015.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. Rio de Janeiro: Hucitec, 2010.

MISSEL, A.; COSTA, C. C.; SANFELICE, G. R. Humanização da saúde e inclusão social no atendimento de pessoas com deficiência física. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 15, n. 2, p. 575–597, 2017.

MOREIRA, M. C. N. et al. Emergency and permanence of the zika virus epidemic: an agenda connecting research and policy. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n. 8, p. 1–4, 2018.

NASCIMENTO, M. A. A. Correntes do Pensamento na Pesquisa Social: positivismo, fenomenologia e dialética. In: SANTANA, J. S. S.; NASCIMENTO, M. A. A. (Org.).

Pesquisa: métodos e técnicas de conhecimento da realidade social. Feira de Santana: Editora UEFS, 2010. p. 35–57.

NÓBREGA, V. M. et al. Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 51, n. e03226, p. 1–8, 2017.

OLIVEIRA, B. S. B. et al. Estimulação precoce diante do desenvolvimento da criança com microcefalia: percepção materna. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, n. 3, p. 146–153, 2019.

OLIVEIRA, C. **Após reportagem do Bahia Meio Dia, mãe de criança com microcefalia recebe ajuda.** Brasil. Tv Bahia, 01 de janeiro de 2018. Disponível em:

<<http://g1.globo.com/bahia/bahia-meio-dia/videos/t/edicoes/v/apos-reportagem-do-bahia-meio-dia-mae-de-crianca-com-microcefalia-recebe-ajuda/6779032/>> Acesso em: 30 jun 2018.

OLIVEIRA, M. C. et al. Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 32, n. e26350, p. 1–11, 2018.

ONU, Organização das Nações Unidas. **Declaração Universal dos Direitos Humanos.** 1948 Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001394/139423por.pdf>>. Acesso em: 26 ago. 2018.

ONU, Organização das Nações Unidas. **Declaração dos Direitos da Criança - 1959.**

Assembléia das Nações Unidas de 20 de novembro de 1959. Disponível em:

<<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/Criança/declaracao-dos-direitos-da-crianca.html>>. Acesso em: 26 ago. 2018.

ONU, Organização das Nações Unidas. **Convenção sobre os Direitos da Criança.** v. 44, n. Xliv, p. 13, 1990.

OPAS, Pan American Health Organization. **Neurological syndrome, congenital malformations, and Zika virus infection. Implications for public health in the Americas.** Pan American Health Organization, p. 1–11, 2015.

PAIM, J. S. A Constituição Cidadã e os 25 anos do Sistema Único de Saúde (SUS).

Cadernos de Saúde Pública, v. 29, n. 10, p. 1927–1936, 2013.

PAIS, S. C.; MENEZES, I. How do we live with chronic disease? A rights-based approach promoting the wellbeing of children with chronic disease. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 10, p. 3663–3672, 2019.

PEDROSA, R. K. B. et al. Itinerário da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde. **Escola Anna Nery, Revista de Enfermagem**, v. 24, n. 3, p. 1–8, 2020.

PEDUZZI, M. et al. Trabalho em equipe: uma revisita ao conceito e a seus desdobramentos no trabalho interprofissional. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 18, n. s1, p. 1–20, 2020.

PEDUZZI, M.; AGRELI, H. F. Trabalho em equipe e prática colaborativa na Atenção

Primária à Saúde. **Interface, Communication, Health, Education**, v. 22, n. Supl. 2, p. 1525–1534, 2018.

PEITER, P.; PEREIRA, R.; FRANÇA, I. Análise de dimensões do acesso à saúde das crianças com Síndrome Congênita de Zika (SCZ) na Região Metropolitana do Rio de Janeiro. **Saúde e Sociedade**, v. 29, n. 2, p. 1–14, 2020.

PEREIRA, É. L. et al. Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 11, p. 3557–3566, 2017.

PEREZ, J. R. R.; PASSONE, E. F. Políticas sociais de atendimento às crianças e aos adolescentes no Brasil. **Cadernos de Pesquisa**, v. 40, n. 140, p. 649–673, 2010.

PITANGUY, J. Os direitos reprodutivos das mulheres e a epidemia do Zika vírus. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, n. 5, p. 1–3, 2016.

POLAKIEWICZ, R. R. M.; TAVARES, C. M. DE. Vulnerabilidades e potencialidades da judicialização da saúde: uma revisão integrativa. **Rev. Enferm. Atual**, v. 84, n. 22, p. 135–156, 2018.

POZZOLLI, T. C. **Dicionário Barsa da Língua Portuguesa. Barsa Planeta Internacional**. [lexicógrafa responsável Thereza Christina Pozzoli]. São Paulo: Barsa Planeta, 2008.

PRATA, A. R. S. et al. Perspectivas jurídicas da interrupção da gravidez com infecção pelo vírus zika a partir das consequências médicas, emocionais e sociais. **J Hum Growth Dev**, v. 28, n. 1, p. 77–81, 2018.

QUADROS, M. T.; MATOS, S. S.; SILVA, A. C. R. Emergência, Cuidado e Assistência à Saúde de Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus: notas sobre os serviços de saúde e a atuação das mães em Pernambuco. **Revista AntHropológicas**, v. 30, n. 2, p. 263–289, 2020.

RAIOL, I. P. C. A eficácia dos direitos sociais fundamentais. In: FRANCO FILHO, G. S. (Org.). **Temas atuais de Direito**. Rio de Janeiro: Editora GZ, 2013. p. 121–136.

RASANATHAN, J. J. K. et al. Engaging Human Rights in the Response to the Evolving Zika Virus Epidemic. **American Journal of Public Health**, v. 107, n. 4, p. 525–531, abr. 2017.

REGO, S.; PALÁCIOS, M. Ética, saúde global e a infecção pelo vírus Zika: uma visão a partir do Brasil. **Revista Bioética**, v. 24, n. 3, p. 430–434, 2016.

RODRIGUES, A. M. L. Tópicos temáticos em direitos fundamentais. In: FRANCO FILHO, G. S. (Org.). **Temas atuais de Direito**. Rio de Janeiro: Editora GZ, 2013. p. 83–120.

ROLIM, L. B.; CRUZ, R. S. B. L. C.; SAMPAIO, K. J. A. J. Participação popular e o controle social como diretriz do SUS: uma revisão narrativa. **Saúde em Debate**, v. 37, n. 96, p. 139–147, 2013.

ROUSSEAU, J.-J. **Discurso sobre a origem e os fundamentos da desigualdade entre os homens**. São Paulo: Marstin Fontes, 1993.

SÁ, F. E. et al. Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus zika. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 30, n. 4, p. 1–10, 2017.

SÁ, M. R. C. et al. De toda maneira tem que andar junto: ações intersetoriais entre saúde e educação para crianças vivendo com a síndrome congênita do vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 35, n. 12, p. e00233718, 2019.

SÁ, S. A. A. G. et al. Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, n. 2, p. 1–11, 2020.

SANT'ANA, R. N. Atuação da Defensoria Pública para a garantia do direito à saúde: a judicialização como instrumento de acesso à saúde. **Rev. Bras. Polít. Públicas**, v. 8, n. 3, p. 194–211, 2018.

SANTANA, J. S. S. O projeto de pesquisa. In: SANTANA, J. S. S.; NASCIMENTO, M. A. A. N. (Org.). **Pesquisa: métodos e técnicas de conhecimento da realidade social**. Feira de Santana: Editora UEFS, 2010. p. 69–86.

SANTOS, D. B. C. et al. Rede de Atenção à Saúde: Percepção materna quanto à qualidade de atendimento de crianças com microcefalia. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 4, p. 1–10, 2019.

SANTOS, J. L. G. et al. Zika vírus e medidas de intervenção jurídica em saúde pública. **J Hum Growth Dev**, v. 26, n. 3, p. 393–397, 2016.

SANTOS, L. Direito à saúde e qualidade de vida um mundo de corresponsabilidades e fazeres. In: SANTOS, L. (Org.). **Direito da saúde no Brasil**. Campinas, SP: Saberes Editora, 2010. p. 15–63.

SARLET, I. W. Perspectiva histórica: dos direitos naturais do homem aos direitos fundamentais constitucionais e a problemática das assim denominadas dimensões dos direitos fundamentais. In: SARLET, I. W. (Org.). **A eficácia dos direitos fundamentais: uma teoria geral dos direitos fundamentais na perspectiva constitucional**. 11. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2012. p. 36–57.

SCOTT, R. P. et al. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. **Interface, Communication, Health, Education**, v. 22, n. 66, p. 673–684, 2018.

SCOTT, R. P. et al. A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, p. 73–92, 2017.

SERAPIONI, M. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10 sup, p. 243–253, 2005.

SILVA, A. C. R.; MATOS, S. S.; QUADROS, M. T. Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão. **Revista AntHropológicas**, v. 28, n. 1, p. 223–246, 2017.

SILVA, C. R. et al. Dificuldade de acesso a serviços de média complexidade em municípios de pequeno porte: um estudo de caso. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 4, p. 1109–1120, 2017.

SILVA, A. B. DA; SCHULMAN, G. (Des)judicialização da saúde: mediação e diálogos interinstitucionais. **Revista Bioética**, v. 25, n. 2, p. 290–300, 2017.

SILVA, Y. R. O. et al. O passo do frevo potencializando a reabilitação de crianças com

Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 27, n. 2, p. 448–453, 2019.

SILVEIRA, C. H. Algumas considerações a respeito das políticas de saúde no Brasil. In: MACHADO, P. H.; LEANDRO, J. A.; MICHALISZYN, M. S. (Org.). . **Saúde Coletiva: um campo em construção**. Curitiba: IBPEX, 2006. p. 31–69.

SOTERO, A. Educação de filhos com microcefalia preocupa pais. **Jornal A Tarde**, p. A4, 25 fev. 2018.

SOUZA, W. V. et al. Microcephaly epidemic related to the Zika virus and living conditions in Recife, Northeast Brazil. **BMC Public Health**, v. 18, n. 1, p. 130, 12 dez. 2018.

TADDEO, P. S. et al. Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 11, p. 2923–2930, 2012.

TAVARES, T. S.; DUARTE, E. D.; SENA, R. R. Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. **Escola Anna Nery**, v. 21, n. 4, p. 1–9, 4 set. 2017.

TEIXEIRA, G. A. et al. Analysis of the concept of the zika virus congenital syndrome. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 2, p. 567–574, 2020.

TONELLI, B. Q. et al. Rotatividade de profissionais da Estratégia Saúde da Família no município de Montes Claros, Minas Gerais, Brasil. **Revista da Faculdade de Odontologia - UPF**, v. 23, n. 2, p. 180–185, 2018.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 2009.

VAITSMAN, J.; LOBATO, L. V. C. Benefício de Prestação Continuada (BPC) para pessoas com deficiência: Barreiras de acesso e lacunas intersetoriais. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 11, p. 3527–3536, 2017.

VALE, P. R. L. F. et al. A rosácea do cuidado às crianças com síndrome congênita por zika: atitudes cuidativas dos familiares. **Escola Anna Nery**, v. 24, n. 3, p. 1–8, 2020.

VALE, P. R. L. F.; ALVES, D. V.; CARVALHO, E. S. S. “Bem corrido”: reorganização cotidiana das mães para cuidar de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 41, n. e20190301, p. 1-9, 2020.

VALENTE, P. K. Zika & reproductive rights in Brazil: Challenge to the right to health. **American Journal of Public Health**, v. 107, n. 9, p. 1376–1380, 2017.

VANNUCHI, P. DE T.; OLIVEIRA, C. S. O Estatuto da Criança e do Adolescente como uma etapa na evolução dos Direitos Humanos. In: **Direitos humanos de crianças e adolescentes: 20 anos do Estatuto**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010. p. 20–47.

VASCONCELOS, A. C. F.; STEDEFELDT, E.; FRUTUOSO, M. F. P. Uma experiência de integração ensino-serviço e a mudança de práticas profissionais: com a palavra, os profissionais de saúde. **Interface, Communication, Health, Education**, v. 20, n. 56, p. 147–158, 2016.

VASCONCELOS, C. M.; PASCHE, D. F. O sistema único de saúde. In: CAMPOS, G. W.

DE S. et al. (Org.). **Tratado de Saúde Coletiva**. 2 ed. rev. ed. Rio de Janeiro: Hucite-Fiocruz, 2012. p. 559–590.

VAZ, A. R. **Introdução ao Direito**. Curitiba: Juruá, 2007.

VERONESE, J. R. P. A proteção integral da Criança e do Adolescente no Direito Brasileiro. **Revista TST**, v. 79, n. 1, p. 38–54, 2013.

VILLAS-BÔAS, M. E. **Direito à saúde no Brasil**: reflexões bioéticas à luz do princípio da justiça. São Paulo: Edições Loyola, 2014.

WHEELER, A. C. et al. Skills attained by infants with congenital Zika syndrome: Pilot data from Brazil. **PLOS ONE**, v. 13, n. 7, p. e0201495, 26 jul. 2018.

WHO, World Health Organization. **Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS/WHO)**. Nova Iorque: 22 de julho de 1946. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organização-Mundial-da-Saúde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>>. Acesso em: 24 maio. 2018.

WHO, World Health Organization. **WHO Director-General summarizes the outcome of the Emergency Committee regarding clusters of microcephaly and Guillain-Barré syndrome**. 01 de fevereiro de 2016a. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/emergency-committee-zika-microcephaly/en/>>. Acesso em: 31 jan. 2018.

WHO, World Health Organization. **Avaliação de bebês com microcefalia no contexto do vírus Zika**. 4 de março de 2016b. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204475/8/WHO_ZIKV_MOC_16.3_por.pdf?ua=1>. Acesso em: 26 ago. 2018.

WILLIAMSON, K. E. Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. **Interface, Communication, Health, Education**, v. 22, n. 66, p. 685–696, 2018.

ZANLUCA, C. et al. First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v. 110, n. 4, p. 569–572, 2015.

APÊNDICES



Universidade Estadual de Feira de Santana

Pesquisa: Acesso ao Direito à Saúde das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika

APÊNDICE A: Roteiro da entrevista semiestruturada: mãe/ pai ou responsável das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika

Entrevista (nº)	Código do Entrevistado	Início (hora)	Término (hora)	Data
				___/___/2019

1 Caracterização do(a) entrevistado(a):

1.1 Sexo: M() F()

1.2 Idade: ___ anos

1.3 Escolaridade: _____

1.4 Ocupação: _____

2 Temas norteadores – Dimensões do direito à saúde

- Conformação do direito à saúde às crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika.

- Política: Medidas para assegurar o acesso a benefícios para os usuários; Proteção Social; Portarias; Leis; Diretrizes.
- Econômica: Produção e financiamento das ações e serviços de saúde
- Social: Garantia de direitos; condicionantes sociais (educação, lazer, trabalho, moradia, renda); padrão da integralidade (serviços colocados à disposição da população pelo Estado).
- Administrativa: Organização dos serviços; Participação social; Gestão.
- Técnico-clínica: Práticas e estratégias; Cuidado; Clínica; Redes de atenção; Integralidade da atenção; Acolhimento; Vínculo; Compromisso; Resolubilidade.

- Estratégias de ação de Atenção à Saúde e da Proteção Social desenvolvidas no âmbito do SUS e do SUAS dirigidas às crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika.

- Serviço(s) utilizado(s) no diagnóstico e tratamento e a(s) atividade(s) desenvolvida(s) no acompanhamento das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika para a garantia do Direito à Saúde.

- Facilidade(s)/ avanço(s), dificuldade(s)/ limite(s), desafio(s) e perspectiva(s) enfrentado(s) pelas crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika, para a obtenção do Direito à Saúde.



Universidade Estadual de Feira de Santana

Pesquisa: Acesso ao Direito à Saúde das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika**APÊNDICE B: Roteiro da entrevista semiestruturada: profissionais de saúde, serviços sociais e/ ou educacionais/ gestores do SUS/ informantes-chave**

Entrevista (nº)	Código do Entrevistado	Início (hora)	Término (hora)	Data
				___/___/2019

1 Caracterização do(a) entrevistado(a):

1.1 Sexo: M() F()

1.5 Função/ Cargo: _____

1.2 Idade: ___ anos

1.6 Tempo de serviço: _____

1.3 Formação: _____

1.7 Tem duplo vínculo: () NÃO ()SIM Onde? _____

1.4 Tempo de formação: ___ anos

1.8 Pós-Graduação: () NÃO ()SIM Qual área? _____

2 Temas norteadores – Dimensões do direito à saúde

- Conformação do direito à saúde às crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika.

• Política: Medidas para assegurar o acesso a benefícios para os usuários; Proteção Social; Portarias; Leis; Diretrizes.

• Econômica: Produção e financiamento das ações e serviços de saúde.

• Social: Garantia de direitos; condicionantes sociais (educação, lazer, trabalho, moradia, renda); padrão da integralidade (serviços colocados à disposição da população pelo Estado).

• Administrativa: Organização dos serviços; Participação social; Gestão.

• Técnico-clínica: Cuidado; Clínica; Redes de atenção; Integralidade da atenção; Acolhimento; Vínculo; Compromisso; Resolubilidade; Práticas e/ ou estratégias usadas no SUS/ SUAS.

- Estratégias de ação de Atenção à Saúde e da Proteção Social desenvolvidas no âmbito do SUS e do SUAS dirigidas às crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika.

- Serviço(s) utilizado(s) no diagnóstico e tratamento e a(s) atividade(s) desenvolvida(s) no acompanhamento das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika para a garantia do Direito à Saúde.

- Facilidade(s)/ avanço(s), dificuldade(s)/ limite(s), desafio(s) e perspectiva(s) enfrentado(s) pelas crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika, para a obtenção do Direito à Saúde.



Universidade Estadual de Feira de Santana

Pesquisa: Acesso ao Direito à Saúde das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika

APÊNDICE C: Roteiro da observação sistemática

1 Organização do serviços de atendimento das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika

- ✓ Local da recepção;
- ✓ Tempo médio de espera para ser atendido;
- ✓ Responsáveis pela recepção do usuário;
- ✓ Acolhimento do usuário;
- ✓ Práticas individuais e coletivas operadas pelos profissionais dos cenários estudados (SUS, SUAS, APAE) para diagnóstico e tratamento das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika;
- ✓ Encaminhamento a outros serviços para o acesso ao direito à saúde das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika;
- ✓ Profissionais que operacionalizam o direito à saúde às crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika;
- ✓ Relação profissional/ usuário;
- ✓ Estratégias utilizadas para a garantia do Direito à Saúde das crianças com SCZ nos serviços que as atendem (SUS/ SUAS/ APAE);
- ✓ Facilidades/ avanços, limites/ dificuldades, desafios e perspectivas vivenciadas pelas crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika para a obtenção do Direito à Saúde.

APÊNDICE D: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Nós, Mariana de Oliveira Araujo (pesquisadora responsável) e professora Maria Angela Alves do Nascimento (pesquisadora colaboradora), estamos convidando você para participar da pesquisa “Acesso ao Direito à Saúde das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika” do Núcleo de Pesquisa Integrada em Saúde Coletiva (NUPISC) da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) com o objetivo de **compreender** o Direito à Saúde das crianças com Síndrome Congênita do Zika (SCZ); **analisar** as ações realizadas pelo Sistema Único de Saúde e Sistema Único de Assistência Social às crianças com SCZ; **descrever** os serviços utilizados na identificação, tratamento e acompanhamento dessas crianças; e **discutir** facilidades, dificuldades e desafios encontrados pelas crianças com SCZ para ter Direito à Saúde. A pesquisa poderá trazer benefícios, como divulgação das formas de garantia do direito à saúde; contribuição com uma prática humanizada; valorização da atuação dos profissionais de saúde e gestores para a promoção da garantia do direito à saúde a essas crianças; e conhecimentos na garantia do Direito à Saúde dessas crianças. Quanto aos riscos, podem estar relacionados a: você lembrar dificuldades no sistema de saúde; sentir medo, desconfiança e/ ou vergonha em conversar com a pesquisadora no momento da entrevista; sentir-se incomodado por estar sendo observado durante as práticas e/ ou atendimento; ficar impaciente devido a entrevista tornar-se demorada. Evitaremos qualquer agravo a expressão de suas opiniões, contudo, caso percebamos algum risco ou dano à sua saúde causado pela participação neste estudo, o mesmo será suspenso imediatamente e lhe encaminharemos para serviço de apoio psicológico disponibilizado pelo município do estudo, visto que esta pesquisa não prevê nenhum risco físico ou financeiro que possa necessitar de pagamentos materiais. Caso nós percebamos algum dano a sua saúde devido a sua participação neste estudo, teremos a responsabilidade de acompanhar você nessa situação, inclusive sobre os gastos financeiros que possam lhe atingir, você receberá assistência integral e imediata, de forma gratuita, pelo tempo que for necessário. Ao participar desta pesquisa faremos algumas perguntas a você, através da realização de uma entrevista, que será gravada, em local reservado, para que outras pessoas não possam ouvir sua fala, no dia e local escolhidos por você, sendo garantido o direito de você escutar a gravação após o seu término e a retirar ou acrescentar alguma informação que achar mais interessante a qualquer momento, sem nenhum prejuízo ou desaprovção. Também observaremos as práticas desenvolvidas para o tratamento e acompanhamento da criança, bem como realizaremos análise de documentos como Relatórios da Secretária Municipal de Saúde, Atas de reuniões, Leis, Portarias, entre outros que ajudem a compreender o tema estudado. Se você aceitar participar desta pesquisa, não terá nenhum gasto financeiro e ninguém saberá você participou da pesquisa, pois seu nome não aparecerá no trabalho nem nas entrevistas, assim como poderá desistir em qualquer momento, retirando as informações dadas, sem qualquer problema. As entrevistas serão salvas em CD juntamente com as anotações das observações, e após serem digitadas, serão arquivadas no NUPISC, localizado na UEFS, durante cinco (5) anos e depois serão destruídas, de forma a manter seu sigilo e privacidade durante todas as fases da pesquisa; caso não autorize a gravação registraremos a sua conversa em folha de papel. Havendo necessidade de esclarecimento de dúvidas ou desistência da pesquisa, as pesquisadoras poderão ser encontradas no NUPISC, localizado no Prédio do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (PPGSC), no Módulo VI da UEFS, Avenida Transnordestina, s/n, Novo Horizonte, Feira de Santana-BA, Tel: (75) 3161-8162; bem como poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UEFS, que é um conjunto de pessoas que buscam garantir a dignidade e a segurança na realização das pesquisas, localizado no Módulo 1, MA 17, Avenida Transnordestina, S/N, Bairro Novo Horizonte, Feira de Santana – Bahia, CEP: 44036-900, Tel: (75) 3161-8124/ e-mail: cep@uefs.br. Havendo concordância em participar desta pesquisa você deverá assinar no local indicado abaixo, em duas vias, permanecendo uma via com você e a outra com as pesquisadoras. Esclarecemos que os resultados desta pesquisa serão apresentados em congressos, simpósios, seminários e publicados em revistas científicas, livros, artigos, além de serem apresentados a gestão do município, trabalhadores e usuários. Esta pesquisa foi apreciada e aprovada pelo CEP/ UEFS, sob o número 3.153.876/2019.

Feira de Santana-BA, ____/____/20____.

Mariana de Oliveira Araújo
Pesquisadora Responsável (Tel. 3161-8162)

Participante de Pesquisa

Maria Angela Alves do Nascimento
Pesquisadora Colaboradora/ Orientadora (Tel. 3161-8162)

ANEXOS

ANEXO 1: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ACESSO AO DIREITO À SAÚDE DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO VÍRUS ZIKA

Pesquisador: Mariana de Oliveira Araujo

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 03644818.7.0000.0053

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Feira de Santana

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.153.876

Apresentação do Projeto:

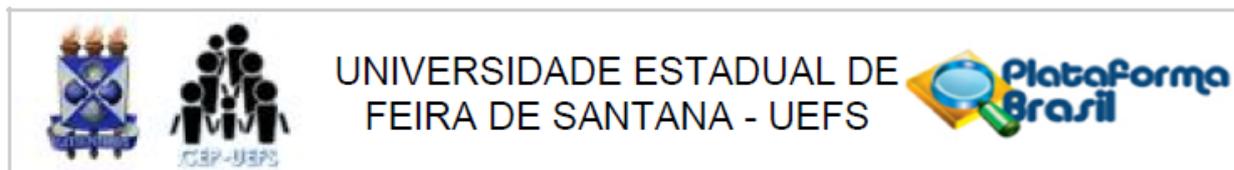
Trata-se de um projeto de Doutorado, vinculado ao Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), do DEPARTAMENTO DE Saúde da UEFS, intitulado "Acesso ao Direito à Saúde das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika", orientado pela Professora Dra. Prof^a. Dr^a. Maria Angela Alves do Nascimento e realizado pela doutoranda Mariana de Oliveira Araújo.

O projeto de Tese tem relação com área de Atuação e/ou pesquisa da Doutoranda e Orientadora, apresenta a justificativa com corencia e delimitação do tema com clareza, utiliza referencia atualizada.

Trata-se de um estudo de campo de natureza qualitativa, de abordagem crítico-analítico, numa perspectiva Dialética. O recorte espacial escolhido para esta pesquisa é a cidade de Feira de Santana – BA, especificamente instituições de saúde conveniadas com o SUS que acompanham as crianças com Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ) (Unidades Básicas de Saúde, CMR, HIPS, APAE, Projeto Aconchego); serviços de inclusão social e educativos (APAE); serviços de Vigilância Epidemiológica e Sanitária. (projeto resumido)

Os participantes estão divididos em quatro segmentos, agrupados conforme a conotação dada ao

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.153.876

objeto do estudo: "Grupo I: mãe/ pai ou responsável das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika, maiores de 18 anos; Grupo II: profissionais de saúde, dos serviços sociais e/ ou educacionais que atendem às crianças com SCZ, os quais devem estar no serviço há pelo menos seis (6) meses, independente do tipo de vínculo empregatício; Grupo III: gestores do SUS: formuladores de políticas e do processo organizativo dos serviços de saúde que atendem às crianças com SCZ, composto por secretário municipal de saúde, coordenador da Atenção Básica à Saúde, coordenador da Vigilância Epidemiológica, gerentes de unidade, que estejam no cargo há pelo menos seis (6) meses; Grupo IV: informantes-chave: farão parte deste contexto os pesquisadores sobre os estudos locais com o vírus Zika e/ ou SCZ por acreditarmos que poderão conhecer a configuração histórico-espacial desta epidemia no município estudado, elencar os problemas e propor soluções"(projeto resumido). A amostragem será delimitada pelo critério de saturação, mas informa que iniciará a pesquisa com uma amostragem, a priori, de 10 participantes no total, podendo posteriormente ter uma ampliação, a depender da sua necessidade, considerando o critério de saturação.

"As técnicas de coleta de dados escolhidas foram: a entrevista semiestruturada, a observação sistemática e a análise de documentos. Escolhemos como método de análise dos dados a Hermenêutica-Dialética por entendermos que o mesmo poderá possibilitar o encontro de duas perspectivas teóricas que ultrapassam a descrição e fortalecem a subjetividade dos participantes do estudo, a partir da transversalização dos dados empíricos (falas, observações e documentos) com a identificação das suas convergências, divergências, diferenças e complementariedades". (projeto resumido)

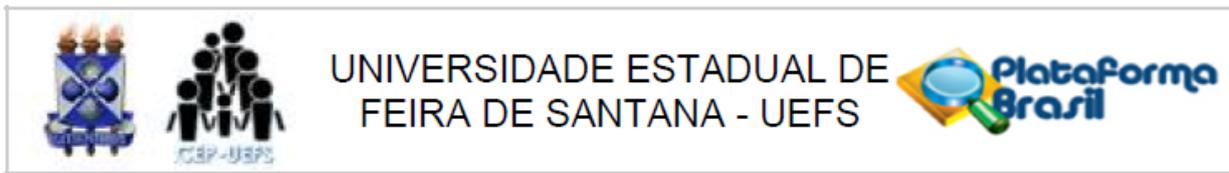
Apresenta Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Apresenta cronograma e orçamento.

Objetivo da Pesquisa:

Tem como objetivos: Compreender como tem se conformado o acesso ao Direito à Saúde das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika, de acordo com as dimensões de análise do Direito à Saúde política, econômica, social, administrativa e técnico-clínica. Analisar as estratégias de Atenção à Saúde e da Proteção Social desenvolvidas no âmbito do SUS e do SUAS para garantia do Direito à saúde das crianças com síndrome congênita associada

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.153.876

à infecção pelo vírus Zika. Descrever os serviços utilizados no diagnóstico e tratamento e as atividades desenvolvidas no acompanhamento das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika para a garantia do Direito à Saúde. Discutir as facilidades / avanços, dificuldades / limites, desafios e perspectivas do acesso ao Direito à Saúde das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika” (Projeto completo, pg. 30).

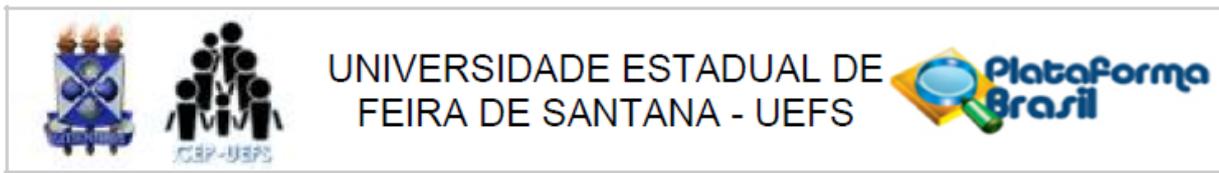
Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Com relação aos riscos, refere que “ O(a) participante relembrar situações constrangedoras sobre a doença em que o direito à saúde das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika não pôde ser efetivado devido entraves no sistema de saúde tanto por parte dos usuários, profissionais e gestores. • Aos(as) participantes, enquanto profissionais de saúde, dos serviços sociais e/ ou educacionais poderá sentirem-se impotentes em perceberem que os esforços empreendidos não são o bastante para promover o direito à saúde às crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika. • O(a) participante poderá sentir medo, desconfiança e/ ou constrangimento em conversar com a pesquisadora no momento da entrevista. • O(a) participante poderá sentir-se incomodado por estar sendo observado durante as práticas e/ ou dimensões de serviços. • O(a) participante poderá sentir-se impaciente devido a entrevista tornar-se longa e, conseqüentemente, demorada. • O(a) participante poderá sentir medo em conversar sobre o assunto, temendo represálias” (projeto resumido).

Com relação aos benefícios, refere que “• Divulgação das formas de garantia do direito à saúde às crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika. • Contribuição à ‘nova’ prática, humanizada, acessível e resolutiva, em busca da promoção, controle e garantia do direito à saúde às crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika. • Fornecimento de subsídios para a formulação de políticas públicas sobre as formas estratégicas de vencer dificuldades e fortalecer as facilidades garantia do direito à saúde às crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika. • Valorização da atuação dos profissionais de saúde e gestores para a promoção da garantia do direito à saúde às crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika” (projeto resumido).

Ainda, no projeto completo (pg.78) referem que “os benefícios desta pesquisa compensam os riscos se comparados e “alientam que “caso percebamos algum risco ou dano à sua saúde causado pela participação neste estudo, o mesmo será suspenso imediatamente e encaminharemos o(s) participantes para serviço de apoio psicológico disponibilizado pelo município do estudo, visto

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.153.876

que esta pesquisa não prevê nenhum risco físico ou financeiro que possa necessitar de indenizações materiais”.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa está delineada de forma clara e coerente, com magnitude social, tem viabilidade ética.

Pendências sinalizadas no parecer 3.103.016 foram atendidas conforme descrito abaixo.

RISCOS e BENEFÍCIOS - ao referir os riscos, informa que caso percebam “algum risco ou dano à sua saúde causado pela participação neste estudo, o mesmo será suspenso imediatamente e encaminharemos o(s) participantes para serviço de apoio psicológico disponibilizado pelo município do estudo”. Entretanto, não consta nenhuma declaração do serviço de Psicologia ciente da pesquisa e declarando que dará esse suporte, se necessário

Pendencia atendida. Consta declaração do serviço da VIEP , juntamente com a Psicóloga Elaine Cristina (CRP 03/12701) declarando anuência à pesquisa.

PENDÊNCIA 02:

TCLE

- Informar no TCLE que fará a análise de documentos,

Pendencia atendida. Foi esclarecido sobre a utilização dos documentos.

- Na frase "Havendo concordância em participar desta pesquisa você deverá assinar no local indicado abaixo, em duas vias, permanecendo uma cópia com [...]" substituir a palavra cópia por via.

Pendencia atendida. Foi feita a alteração sugerida.

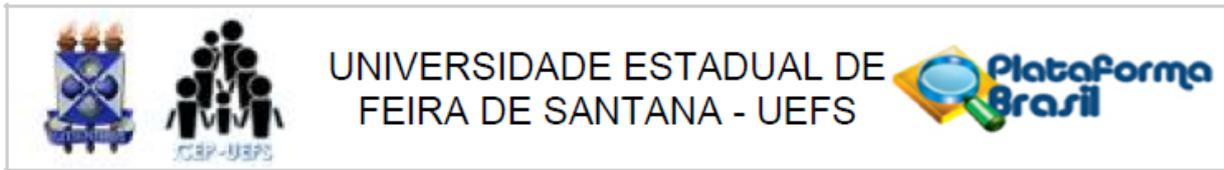
- Explicitar garantia de manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes da pesquisa durante todas as fases da pesquisa;

- Informar a manutenção do anonimato dos participantes ou se eles vão ser identificados.

Pendencia atendida. Foi informado sobre sigilo e privacidade.

- No local da assinatura substituir a palavra entrevistado por participante. Os campos de

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.153.876

assinaturas e rubricas devem ser identificados de acordo com a terminologia prevista na Resolução CNS nº 510/2016, Artigo 2º, Incisos XIII e XVII, ou seja, empregando-se os termos "pesquisador responsável" e "participante de pesquisa/responsável legal"

Pendencia atendida. Foi feita a alteração sugerida.

- O TCLE deverá assegurar, de forma clara e afirmativa, que o participante da pesquisa receberá assistência integral e imediata, de forma gratuita, pelo tempo que for necessário, em caso de danos decorrentes da pesquisa (Resolução CNS nº 510, de 2016, Capítulo I, Art. 2º, Inciso II; e Capítulo III, Seção II, Artigo 17º, Inciso V).

Pendencia atendida. Foi informado que o participante da pesquisa receberá assistência integral e imediata

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta todos os termos obrigatórios, conforme resolução 466/2012.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após o atendimento das pendências, o Projeto está aprovado para execução, pois atende aos princípios bioéticos para pesquisa envolvendo seres humanos, conforme norma operacional 001/2013 e a Resolução nº 466/12 e 510/2016 (CNS).

Considerações Finais a critério do CEP:

Tenho muita satisfação em informar-lhe que seu Projeto de Pesquisa satisfaz às exigências da Res. 466/12 e 510/2016 e da norma operacional 001/2013. Assim, seu projeto foi Aprovado, podendo ser iniciada a coleta de dados com os participantes da pesquisa conforme orienta o Cap. X.3, alínea a - Res. 466/12 e Cap II da Res 510/2016. Relembro que conforme institui a Res. 466/12 e 510/2016, Vossa Senhoria deverá enviar a este CEP relatórios anuais de atividades pertinentes ao referido projeto e um relatório final tão logo a pesquisa seja concluída. Em nome dos membros CEP/UEFS, desejo-lhe pleno sucesso no desenvolvimento dos trabalhos e, em tempo oportuno, um ano, este CEP aguardará o recebimento dos referidos relatórios.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
----------------	---------	----------	-------	----------

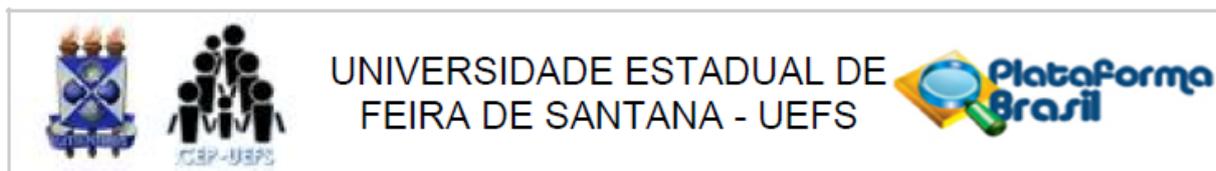
Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.153.876

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1261320.pdf	22/01/2019 20:36:34		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_COM_ALTERACOES_SEM_DESTAQUES.pdf	22/01/2019 20:32:08	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_COM_DESTAQUES.pdf	22/01/2019 20:31:50	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Outros	ECAMIN_PENDENCIAS.pdf	22/01/2019 20:31:12	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CARTA_ANUENCIA.pdf	22/01/2019 20:11:09	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Brochura Pesquisa	PROJETO_DOUTORADO_COM_TCLE_MODIFICADO.pdf	22/01/2019 20:10:46	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AUTRIZACAO_HIPS.pdf	13/12/2018 17:31:45	Pollyana Pereira Portela	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DEC_AUTORIZACAO_SMS.pdf	27/11/2018 18:17:30	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DEC_AUTORIZACAO_APAE.pdf	27/11/2018 18:15:59	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	22/11/2018 18:07:14	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Outros	ROTEIRO_OBSERVACAO_SISTEMATICA.pdf	22/11/2018 18:07:00	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Outros	ROTEIRO_ENTREVISTA_SEMIESTRUTURADA.pdf	22/11/2018 18:06:46	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	22/11/2018 18:05:50	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	22/11/2018 18:05:41	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DOUTORADO.pdf	22/11/2018 18:05:27	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DEC_COMP_PESQUISADOR_COLABORADOR.pdf	22/11/2018 18:05:11	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DEC_COMP_PESQUISADOR_RESPONSAVEL.pdf	22/11/2018 18:05:01	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_PART_PESQ_COLABORADOR.pdf	22/11/2018 18:04:46	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.153.876

Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_PART_PESQ_RESPO NSAVEL.pdf	22/11/2018 18:04:29	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Declaração de Pesquisadores	ENCAMINHAMENTO_PROJETO.pdf	22/11/2018 18:04:09	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	22/11/2018 16:56:54	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

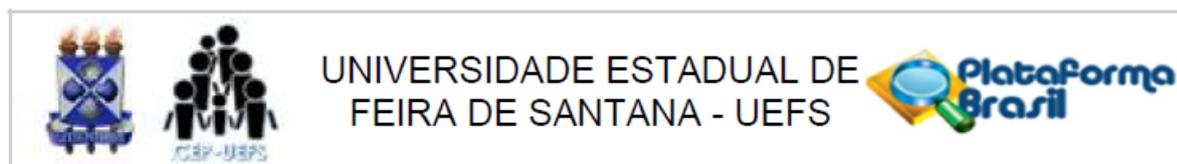
Não

FEIRA DE SANTANA, 19 de Fevereiro de 2019

Assinado por:
Pollyana Pereira Portela
 (Coordenador(a))

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br

ANEXO 2: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP – EMENTA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: ACESSO AO DIREITO À SAÚDE DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO VÍRUS ZIKA

Pesquisador: Mariana de Oliveira Araujo

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 03644818.7.0000.0053

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Feira de Santana

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.457.080

Apresentação do Projeto:

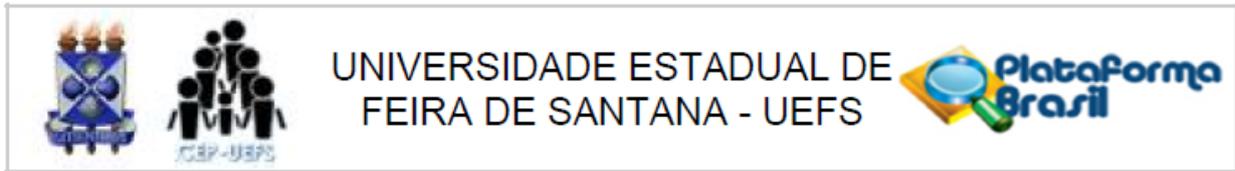
Trata-se da primeira emenda referente ao projeto de Doutorado, vinculado ao Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), do DEPARTAMENTO DE Saúde da UEFS, intitulado "Acesso ao Direito à Saúde das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika", orientado pela Professora Dra. Profª. Drª. Maria Angela Alves do Nascimento e realizado pela doutoranda Mariana de Oliveira Araújo. O referido projeto foi aprovado pelo CEP UEFS em fevereiro de 2019 sob parecer nº 3.153.876.

A pesquisadora apresenta a seguinte justificativa para emenda "Após adentrarmos no campo e iniciar a coleta de dados percebemos a necessidade de incluirmos o setor do Tratamento Fora do Domicílio (TFD) da Secretaria Municipal de Saúde de Feira de Santana-BA no nosso projeto de pesquisa, para melhor compreensão do objeto estudado. Na oportunidade solicitamos que este campo seja incluído e no nosso projeto de pesquisa."

Objetivo da Pesquisa:

Tem como objetivos: Compreender como tem se conformado o acesso ao Direito à Saúde das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika, de acordo com as dimensões de análise do Direito à Saúde política, econômica, social, administrativa e técnico-

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.457.080

clínica. Analisar as estratégias de Atenção à Saúde e da Proteção Social desenvolvidas no âmbito do SUS e do SUAS para garantia do Direito à saúde das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika. Descrever os serviços utilizados no diagnóstico e tratamento e as atividades desenvolvidas no acompanhamento das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika para a garantia do Direito à Saúde. Discutir as facilidades / avanços, dificuldades / limites, desafios e perspectivas do acesso ao Direito à Saúde das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika” (Projeto completo, pg. 30).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Descritos detalhadamente no parecer nº 3.153.876.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisadora solicita inclusão do setor do Tratamento Fora do Domicílio (TFD) da Secretaria Municipal de Saúde de Feira de Santana-BA no projeto de pesquisa. A emenda é viável pois possibilitará a melhor análise do fenômeno em estudo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta autorização da Secretaria Municipal de Saúde de Feira de Santana-BA para realizar coleta de dados no setor do Tratamento Fora do Domicílio (TFD).

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

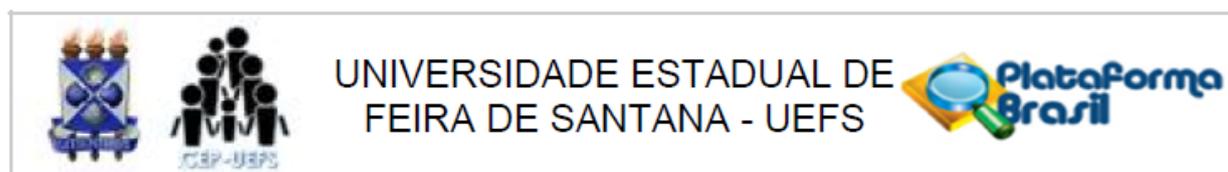
Considerações Finais a critério do CEP:

Tenho muita satisfação em informar-lhe que a EMENDA proposta ao projeto de Pesquisa foi Aprovada e satisfaz às exigências da Res. 466/12, 510/2016 e da norma operacional 001/2013. Assim, pode ser iniciada a coleta de dados com novos participantes da pesquisa conforme orienta o Cap. X.3, alínea a - Res. 466/12 e Cap II da Res 510/2016. Relembro que conforme institui a Res. 466/12 e 510/2016, Vossa Senhoria deverá enviar a este CEP relatórios anuais de atividades pertinentes ao referido projeto e um relatório final tão logo a pesquisa seja concluída. Em nome dos membros CEP/UEFS, desejo-lhe pleno sucesso no desenvolvimento dos trabalhos e, em tempo oportuno, um ano, este CEP aguardará o recebimento dos referidos relatórios.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_134105	11/07/2019		Aceito

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.457.080

Básicas do Projeto	_E1.pdf	19:49:48		Aceito
Outros	INCLUSAO_TFD.pdf	23/04/2019 10:04:47	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AUTORIZACAO_TFD.pdf	23/04/2019 09:52:45	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_COM_ALTERACOES_SEM_DES TAQUES.pdf	22/01/2019 20:32:08	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_COM_DESTAQUES.pdf	22/01/2019 20:31:50	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Outros	ECAMIN_PENDENCIAS.pdf	22/01/2019 20:31:12	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CARTA_ANUENCIA.pdf	22/01/2019 20:11:09	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Brochura Pesquisa	PROJETO_DOUTORADO_COM_TCLE MODIFICADO.pdf	22/01/2019 20:10:46	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AUTORIZACAO_HIPS.pdf	13/12/2018 17:31:45	Pollyana Pereira Portela	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DEC_AUTORIZACAO_SMS.pdf	27/11/2018 18:17:30	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DEC_AUTORIZACAO_APAE.pdf	27/11/2018 18:15:59	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	22/11/2018 18:07:14	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Outros	ROTEIRO_OBSERVACAO_SISTEMATI CA.pdf	22/11/2018 18:07:00	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Outros	ROTEIRO_ENTREVISTA_SEMIESTRU TURADA.pdf	22/11/2018 18:06:46	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	22/11/2018 18:05:50	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	22/11/2018 18:05:41	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DOUTORADO.pdf	22/11/2018 18:05:27	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DEC_COMP_PESQUISADOR_COLAB ORADOR.pdf	22/11/2018 18:05:11	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.457.080

Declaração de Pesquisadores	DEC_COMP_PESQUISADOR_RESPO NSAVEL.pdf	22/11/2018 18:05:01	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_PART_PESQ_COLABO RADOR.pdf	22/11/2018 18:04:46	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_PART_PESQ_RESPO NSAVEL.pdf	22/11/2018 18:04:29	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Declaração de Pesquisadores	ENCAMINHAMENTO_PROJETO.pdf	22/11/2018 18:04:09	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	22/11/2018 16:56:54	Mariana de Oliveira Araujo	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FEIRA DE SANTANA, 16 de Julho de 2019

Assinado por:
Pollyana Pereira Portela
 (Coordenador(a))

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br