



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS AGRÁRIAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM AVALIAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS

ALDENIZE MARIA CHAVES DE MENDONÇA

**AVALIAÇÃO DO ATENDIMENTO DE SAÚDE ÀS CRIANÇAS COM SÍNDROME
CONGÊNITA DO ZIKA- SCZ (MICROCEFALIA) NO INSTITUTO CAVIVER, EM
FORTALEZA - CEARÁ**

FORTALEZA

2025

ALDENIZE MARIA CHAVES DE MENDONÇA

AVALIAÇÃO DO ATENDIMENTO DE SAÚDE ÀS CRIANÇAS COM SÍNDROME
CONGÊNITA DO ZIKA- SCZ (MICROCEFALIA) NO INSTITUTO CAVIVER, EM
FORTALEZA - CEARÁ

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Avaliação de Políticas Públicas da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestra em Avaliação de Políticas Públicas.

Orientador: Prof. Dr. Thiago Oliveira da Silva Novaes.

FORTALEZA

2025

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Sistema de Bibliotecas

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

M494a Mendonça, Aldenize Maria Chaves de.

Avaliação do atendimento de saúde às crianças com síndrome congênita do Zika-SCZ (Microcefalia) no Instituto CAVIVER, em Fortaleza-Ceará / Aldenize Maria Chaves de Mendonça. – 2025.

99 f. : il. color.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, 1, Fortaleza, 2025.

Orientação: Prof. Dr. Thiago Oliveira da Silva Novaes.

1. Microcefalia. 2. SCZ. 3. Políticas Públicas. 4. Saúde. 5. Avaliação em Profundidade. I. Título.

CDD

ALDENIZE MARIA CHAVES DE MENDONÇA

AVALIAÇÃO DO ATENDIMENTO DE SAÚDE ÀS CRIANÇAS COM SÍNDROME
CONGÊNITA DO ZIKA- SCZ (MICROCEFALIA) NO INSTITUTO CAVIVER, EM
FORTALEZA - CEARÁ

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Avaliação de Políticas Públicas da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestra em Avaliação de Políticas Públicas.

Aprovada em: 12/09/2025.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Thiago Oliveira da Silva Novaes (Orientador)
Universidade Federal do Ceará – UFC

Prof^a. Dr^a. Milena Marcintha Alvez Braz
Universidade Federal do Ceará - UFC

Prof^a. Dr^a. Conceição de Maria Pinheiro Barros
Universidade Federal do Ceará - UFC

Às crianças com SCZ, às que seguem suas jornadas e às que permanecem *in memoriam*, e às famílias que me acolheram e permitiram acessar territórios de dor, coragem e afeto. Em meio a tantos sentimentos, o mais presente foi o AMOR, força que sustenta a resiliência e renova, a cada dia, a esperança, mesmo quase uma década após o surto do Zika vírus.

AGRADECIMENTOS

A Deus, fonte de vida, coragem e propósito, minha eterna gratidão. Àquele que sustenta minhas forças nas horas de dúvida, que ilumina os caminhos quando tudo parece incerto, e que me concede a oportunidade de aprender, crescer e amar, meu reconhecimento mais profundo.

Agradeço, com o coração repleto de amor e respeito, às crianças com Síndrome Congênita do Zika — às que vivem e às que vivem in memoriam. A todas elas e às suas famílias, meu mais profundo respeito e admiração. Obrigada por me permitirem adentrar territórios de dor e sofrimento, mas também de luta, esperança e, sobretudo, de amor. O amor que sustenta o cuidado cotidiano, que transforma dificuldades em resistência e que ilumina, mesmo nos momentos mais sombrios, o caminho da vida. Cada encontro com essas crianças e suas famílias foi uma lição de coragem, resiliência e humanidade.

À minha filha Cate, maior alegria da minha vida, minha gratidão infinita. Obrigada por ser motivo, de força e luz, por me lembrar todos os dias do valor do amor incondicional e da capacidade de superar desafios com leveza e alegria.

Ao meu esposo Bartolo, meu parceiro de vida, agradeço por caminhar comigo com paciência, por dividir silenciosamente minhas angústias e por celebrar comigo cada pequena vitória. Às minhas cachorrinhas Sara e Enola, fiéis companheiras das madrugadas insones, obrigada pelo amor silencioso, pela presença constante e pela ternura que trouxe conforto nas horas de cansaço e preocupação.

Aos espíritos amigos, que me sustentaram e inspiraram nas travessias mais difíceis da vida. À Nossa Senhora de Fátima, mãe acolhedora, que me guiou nos momentos de incerteza, me protegeu e me envolveu com seu manto de paz, meu profundo reconhecimento. A fé e a espiritualidade foram alicerces essenciais neste percurso, oferecendo serenidade e esperança nos dias de maior desafio.

À minha família, brasileira e italiana, por seu amor constante, torcida incondicional e por cada palavra de incentivo e abraço reconfortante. Em memória, à minha sogra/mãe Caterina, que sempre me incentivou e acreditou no meu potencial. Aos amigos e colegas de trabalho, que compreenderam minhas ausências, que acolheram minhas limitações e que sempre ofereceram palavras de incentivo, meu muito obrigada. Cada gesto de solidariedade foi combustível para continuar e ultrapassar obstáculos que pareciam intransponíveis.

Aos professores do mestrado, por cada ensinamento compartilhado, por cada incentivo oferecido e por cada reflexão que enriqueceu minha caminhada acadêmica. À banca examinadora, Profa. Milena Braz e Profa. Conceição Barros, escolhidas com afeto e respeito, meu reconhecimento por aceitarem caminhar comigo neste momento tão significativo. Ao CAVIVER e à Universidade Federal do Ceará, agradeço pelo espaço de formação e pesquisa, comprometido com a justiça social, a dignidade humana e a valorização do conhecimento como ferramenta de transformação.

E, sobretudo, ao meu querido professor e orientador, Thiago Novaes, minha mais sincera gratidão. Obrigada por respeitar minha liberdade na escrita, por confiar nas minhas escolhas, por compartilhar alegrias, aprendizados e conquistas, e por contribuir sempre com sabedoria, generosidade, humanidade e criticidade. Seu apoio constante foi essencial para que este trabalho se concretizasse e para que eu pudesse desenvolver meu olhar crítico, sensível e ético diante de questões complexas e humanas, mesmo sabendo que ainda tenho muito a aprender.

Esta dissertação é mais do que um requisito acadêmico: é uma entrega amorosa a tudo o que vivi, aprendi e senti ao longo deste percurso. Que ela possa ecoar onde for preciso e semear esperança onde ainda houver silêncio. Reconheço que não foi fácil; a vontade de desistir me visitou diversas vezes, e muitas vezes precisei deixar essa vontade de lado para avançar. Mas cada reencontro com crianças e familiares, cada descoberta, cada pergunta de colegas sobre a pesquisa e cada passo em direção à compreensão desta temática ascendeu uma luz no fim do túnel, iluminando meu caminho e fortalecendo minha determinação.

A todos que, de alguma forma, fizeram parte desta trajetória — direta ou indiretamente —, minha eterna gratidão. Cada gesto, cada palavra, cada experiência contribuíram para a construção deste trabalho. Que esta dissertação também possa ser uma homenagem a todas as pessoas que lutam silenciosamente, com coragem e amor, transformando desafios em resistência e esperança.

RESUMO

Esta pesquisa analisa a implementação de políticas públicas de saúde voltadas ao atendimento de crianças com Síndrome Congênita do Zika (SCZ), com ênfase na avaliação em profundidade dos serviços oferecidos, suas fragilidades e potências. A partir de uma abordagem qualitativa, foram realizadas entrevistas com familiares de crianças diagnosticadas com SCZ e com profissionais de saúde envolvidos diretamente em seu cuidado, no município de Fortaleza (CE). A investigação teve como objetivo geral: avaliar a implementação de políticas públicas de saúde para crianças com SCZ e objetivos específicos: I- identificar as instituições e equipamentos de saúde que atendem crianças com SCZ, II- levantar, junto aos pais e responsáveis, as principais demandas de saúde das crianças com SCZ; e III- conhecer, a partir das(os) profissionais que atendem às crianças com SCZ, suas percepções sobre os aspectos positivos e obstáculos enfrentados na efetivação da política no atendimento. Os resultados evidenciam que, quase uma década após o surto de Zika vírus, persistem desigualdades no acesso aos cuidados, marcada ausência de políticas intersetoriais e uma sobrecarga significativa das mães, que muitas vezes enfrentam sozinhas o cuidado cotidiano. Ainda que existam avanços legislativos, o cuidado integral e contínuo permanece como um desafio. A pesquisa conclui que a SCZ, enquanto expressão das desigualdades sociais em saúde, demanda atenção permanente do Estado, além de escuta sensível e políticas que valorizem a experiência e o saber das famílias.

Palavras-chave: microcefalia; SCZ; políticas públicas; saúde; avaliação em profundidade.

ABSTRACT

This research analyzes the implementation of public health policies aimed at the care of children with Congenital Zika Syndrome (CZS), with an emphasis on in-depth evaluation of the services provided, their weaknesses, and strengths. Using a qualitative approach, interviews were conducted with family members of children diagnosed with CZS and with healthcare professionals directly involved in their care in the city of Fortaleza (CE), Brazil. The study aimed to identify the main facilities and institutions responsible for care, understand the health demands from the families' perspectives, and examine the challenges faced by professionals in the implementation of public policies. The findings reveal that, nearly a decade after the Zika virus outbreak, inequalities in access to care persist, including a lack of intersectoral policies and a significant burden placed on mothers, who often carry out daily care responsibilities alone. Despite legislative advances, ensuring comprehensive and continuous care remains a challenge. The study concludes that CZS, as an expression of social health inequalities, requires ongoing state attention, sensitive listening, and policies that value the experiences and knowledge of families.

Keywords: microcephaly; CZS; public policies; health; in-depth evaluation.

RIASSUNTO

Questa ricerca analizza l'attuazione delle politiche pubbliche sanitarie rivolte all'assistenza dei bambini con Sindrome Congenita da Zika (SCZ), con un'enfasi sulla valutazione approfondita dei servizi offerti, delle loro fragilità e potenzialità. Attraverso un approccio qualitativo, sono state realizzate interviste con familiari di bambini diagnosticati con SCZ e con professionisti della salute direttamente coinvolti nella loro assistenza, nel comune di Fortaleza (CE), Brasile. La ricerca ha avuto come obiettivi identificare le principali strutture e istituzioni responsabili dell'assistenza, comprendere le esigenze sanitarie dal punto di vista delle famiglie e analizzare le difficoltà affrontate dai professionisti nell'attuazione delle politiche pubbliche. I risultati evidenziano che, a quasi un decennio dal focolaio del virus Zika, persistono disuguaglianze nell'accesso alle cure, una marcata assenza di politiche intersettoriali e un carico significativo sulle madri, che spesso affrontano da sole le cure quotidiane. Nonostante i progressi legislativi, la cura integrale e continuativa rimane una sfida. La ricerca conclude che la SCZ, come espressione delle disuguaglianze sociali nella salute, richiede un'attenzione costante da parte dello Stato, un ascolto sensibile e politiche che valorizzino l'esperienza e il sapere delle famiglie.

Parole chiave: microcefalia; SCZ; politiche pubbliche; salute; valutazione approfondita.

LISTA DE ABREVIações E SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ADS	Área Descentralizada de Saúde
AEE	Atendimento Educacional Especializado
AFB	Associação Filhos De Benção
AP	Avaliação em Profundidade
BBC	British Broadcasting Corporations (Corporação Britânica De Radiodifusão)
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CAP	Caixa de Aposentadoria e Pensões
CAVIVER	Centro de Aperfeiçoamento Visual Ver a Esperança Renascer
CEI	Centro de Educação Infantil de Fortaleza
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CF	Constituição Federal
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CID	Classificação Internacional de Doenças
DPU	Defensoria Pública da União
DSS	Determinantes Sociais de Saúde
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EC	Ementa Constitucional
ELISA	Enzyme Linked Immuno Sorbent Assay
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
HUWC	Hospital Universitário Walter Cantídio
IAP	Instituto de Aposentadoria e Pensões
IPEA	Instituto de Pesquisa Aplicada
ISBN	International Standard Book Number
WPR	What's The Problem Represented
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
LOS	Lei Orgânica da Saúde
MAPP	Mestrado em Avaliação de Políticas Públicas
MS	Ministério da Saúde

NEP	Núcleo de Estimulação Precoce
NUMAPP	Núcleo Multidisciplinar de Avaliação de Políticas Públicas
NUTEP	Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PCD	Pessoa com Deficiência
PEC	Proposta de Ementa Constitucional
PICS	Práticas Integrativas e Complementares em Saúde
PL	Projeto de Lei
SCZ	Síndrome Congênita do Vírus Zika
SEDUC	Secretaria Estadual de Educação do Ceará
SESA	Secretária de Saúde
SE	Semana Epidemiológica
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SINDONIBUS	Sindicato das Empresas de Transporte de Passageiros do Ceará
SMS	Secretaria Municipal de Saúde de Fortaleza
SME	Secretaria Municipal de Educação de Fortaleza
SNC	Sistema Nervoso Central
SMS	Secretaria Municipal de Saúde de Fortaleza
SUS	Sistema Único de Saúde
SE	Semanas Epidemiológicas
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TGG	Gastrostomia
TO	Terapeuta Ocupacional
UFC	Universidade Federal do Ceará
UNIP	Universidade Paulista

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1	- Cenário de ZIKA no Ceará. Secretaria de Saúde do Estado do Ceará (SESA).....	25
Gráfico 2	- Prevalência de microcefalia. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA).....	26
Gráfico 3	- Distribuição das crianças com SCZ entrevistadas segundo o período de nascimento.....	66
Gráfico 4	- Distribuição das crianças com SCZ entrevistadas segundo o sexo.....	67
Gráfico 5	- Distribuição dos municípios de residência das famílias entrevistadas.....	68
Gráfico 6	- Distribuição da renda familiar das famílias entrevistadas.....	69
Gráfico 7	- Distribuição das famílias entrevistadas segundo o número de pessoas na residência.....	70
Gráfico 8	- Condições de moradia das famílias entrevistadas.....	71
Gráfico 9	- Acesso a benefícios sociais.....	72
Gráfico 10	- Situação escolar das crianças com SCZ entrevistadas.....	76

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	- Temas de Pesquisas de Mestrado e Doutorado do Repositório – UFC.....	21
Tabela 2	- Acesso a Benefícios Eventuais, Medicamentos, Cirurgias e Atendimento Multiprofissional entre Crianças com SCZ.....	74
Tabela 3	- Perfil dos(as) profissionais entrevistados(as).....	80
Tabela 4	- Avaliação dos(as) profissionais sobre a assistência às crianças com SCZ.....	80

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	- Boletim epidemiológico da SMS - Dados referentes até a 38ª	27
	Semana Epidemiológica (SE) de	
	2024.....	
Quadro 2	- Produções da autora sobre o tema (Mendonça, A, M, C)	29

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	- Ilustração de Determinantes Sociais de Saúde.....	36
Figura 2	- Tripé da Seguridade Social Brasileira.....	39
Figura 3	- Linha do Tempo da Zika.....	46

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	18
1.1	Justificativa	25
1.2	Problemática.....	30
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	32
2.1	Reflexão sobre a obra: O normal e patológico de Georges Canguilhem.....	33
2.1.1	<i>O conceito de Determinantes Sociais de Saúde (DSS).....</i>	36
2.2	Política Pública em análise: Saúde.....	38
2.2.1	<i>A gênese do Sistema Único de Saúde (SUS).....</i>	40
2.3	Zika Vírus, Microcefalia X Síndrome Congênita Do Zika (SCZ).....	41
2.3.1	<i>Familismo e neoliberalismo: a terceirização do cuidado</i>	42
2.4	Reflexões sobre o Zika Vírus	45
2.4.1	<i>Uma década após o surto de Zika vírus no Brasil.....</i>	48
2.5	Legislações Sociais.....	51
2.5.1	<i>Legislações em respostas a epidemia de Zika Vírus.....</i>	52
3	PERCURSO METODOLÓGICO.....	54
3.1	Contexto e lócus da pesquisa	56
3.1.1	<i>Instrumentos e procedimentos da pesquisa.....</i>	57
3.2	Considerações Éticas.....	58
3.3	Pesquisa de Campo.....	59
3.3.1	<i>Atores e atrizes sociais participantes da pesquisa</i>	50
3.3.2	<i>Organização das entrevistas em blocos temáticos.....</i>	62
3.4	Coleta e Análise de Dados.....	64
3.4.1	<i>Convite à participação: orientação e consentimento</i>	65
4	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	83
	REFERÊNCIAS.....	87
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	95
	APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA I.....	97

APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTA II.....	98
APÊNDICE D – MANIFESTO.....	99

1 INTRODUÇÃO

A presente pesquisa nos remete a um contexto social vivido no Brasil durante a epidemia de arbovirose¹ entre 2015 e 2016, marcada pela disseminação de vírus como dengue, Zika e Chikungunya, todos transmitidos pelo mosquito *Aedes aegypti*.

Para compreender melhor os caminhos que me levaram a esta investigação, retomo o ano de 2016, período em que cursava Serviço Social na Universidade Paulista (UNIP). Naquele momento, fui idealizadora da campanha “Serviço Social em Ação”, um projeto acadêmico de extensão com repercussão nacional, divulgado no Jornal Universitário. A campanha visava à disseminação de informações educativas e preventivas tanto na Universidade quanto nas comunidades ao entorno, como resposta à epidemia de dengue então vigente.

Eu e outros estudantes de Serviço Social da UNIP não imaginávamos que o surto evoluiria para formas mais graves, como a dengue hemorrágica, além da emergência para novos vírus como Zika e Chikungunya. Essa experiência evidenciou a necessidade de expandirmos a ação educativas para além dos muros da universidade, alcançando também os terminais de ônibus de Fortaleza.

A campanha foi fortalecida por parcerias com a Secretaria de Saúde do Estado do Ceará (SESA) e o Sindicato das Empresas de Transporte de Passageiros do Ceará (SINDONIBUS), o que nos permitiu atuar nos terminais de ônibus da cidade, como Papicu, Parangaba e Lagoa. Levamos réplicas do mosquito *Aedes aegypti* e distribuímos materiais informativos, alcançando pessoas de diversos bairros de Fortaleza.

Durante a campanha, um novo desafio emergiu: o surto de Zika, que passou a atingir especialmente gestantes, gerando a suspeita de contágio vertical e consequências nos recém-nascidos. Esse cenário foi decisivo para que eu me aprofundasse nos estudos sobre o tema que viria a ser abordado no meu Trabalho

¹ As arboviroses são um grupo de doenças virais que são transmitidas principalmente por artrópodes, como mosquitos e carrapatos. A palavra "arbovirose" deriva de "arbovírus", que significa "vírus transmitido por artrópodes". Essas enfermidades podem causar uma variedade de sintomas, desde febre leve até complicações mais sérias, sendo algumas delas potencialmente fatais. Os principais vetores das arboviroses são os mosquitos, em particular, os gêneros *Aedes*, *Culex*, *Anopheles* e pelo inseto do gênero *Orthobunyavirus*. Eles se tornam portadores do vírus ao picar uma pessoa infectada e, subsequentemente, passam o vírus para outras pessoas durante suas picadas (Ministério da Saúde, 2025).

de Conclusão de Curso (TCC), realizado em 2017, sob o título “*Microcefalia associada ao Zika vírus e suas demandas sociais*”².

Na pesquisa que realizei em 2017, levantei três hipóteses onde as duas primeiras foram descartadas e a terceira e última confirmada: a primeira hipótese I – a chegada massiva de turistas poderia ter contribuído para a disseminação do vírus? Contudo, a pesquisa da British Broadcasting Corporations (2016) mostrou que essa hipótese deveria ser descartada, conforme o editor de saúde da BBC, James Gallagher, referindo-se a um estudo publicado na revista científica *Science*, que sugeriu que o *Zika* chegou ao país entre maio e dezembro de 2013 (BBC, 2016).

A segunda hipótese II – a microcefalia poderia ser resultado de um lote de vacinas vencidas? No entanto, essa hipótese foi prontamente rejeitada pelo Ministério da Saúde em 2015, por meio de uma nota de esclarecimento. Renato Kfoury, vice-presidente da Sociedade Brasileira de Imunizações, afirmou que o uso de vacinas vencidas não causaria danos neurológicos: “Teoricamente, o que acontece com o passar do tempo, tanto com vacinas mal conservadas quanto com vacinas vencidas é que elas perdem a capacidade de desenvolver proteção contra doenças” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015, *online*).

E a terceira hipótese III – há uma relação direta entre a microcefalia e o mosquito *Aedes aegypti*? Essas perguntas nortearam a investigação num momento em que ainda havia muitas incertezas sobre a epidemia. Vale ressaltar que casos de microcefalia³ sempre existiram no Brasil e no mundo, mas foi essa a primeira vez que se estabeleceu uma possível relação direta com o vírus *Zika*? Sim, “O Ministério da Saúde confirmou no sábado (28/11) a relação entre o vírus *Zika* e o surto de microcefalia na região Nordeste” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015, *online*). Essa conclusão é especialmente relevante para as regiões mais afetadas, como o Nordeste brasileiro, onde a falta de saneamento básico é somente um dos agravantes.

² Microcefalia associada ao *Zika* vírus e suas demandas sociais. Disponível em: https://drive.google.com/file/d/1wuo8hf4XiTv6BqsB_-lgy3CNkDISGw6/view.

³ [...] Mulheres gestantes que foram infectadas pelo *Zika* vírus e apresentavam achados nos exames de imagens que mostravam o perímetro cefálico das crianças menores que o ideal para o mesmo período, indicando um possível diagnóstico de microcefalia. Segundo o Ministério da Saúde: “Essa condição afeta bebês que nascem com cabeça menor do que a média” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016, *online*).

Nesse contexto, “Em 2015, o Ministério da Saúde (MS) declarou estado de emergência em saúde pública no país por causa do aumento de casos de microcefalia no Nordeste” (Ministério da Saúde, 2016, *online*).

Embora o surto tenha ocorrido há quase uma década, o tema não ocupa mais espaços na mídia. No entanto, permanecem as consequências sociais e sanitárias deixadas pela epidemia. Diante disso, esta pesquisa se mostra relevante por possibilitar a avaliação das políticas de saúde voltadas ao atendimento de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ).

Esta é uma pesquisa de natureza qualitativa, com abordagem bibliográfica, documental e de campo. Seu objetivo geral é avaliar a implementação de políticas públicas de saúde para crianças com SCZ, a partir da avaliação em profundidade, contra-hegemônica (Gussi, Oliveira 2016) e em conformidade com a legislação dedicada ao atendimento às crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ).

Os objetivos específicos são: I - identificar as instituições e equipamentos de saúde que atendem crianças com SCZ; II- levantar, junto aos pais e responsáveis, as principais demandas de saúde das crianças com SCZ; e III- conhecer, a partir das(os) profissionais que atendem às crianças com SCZ, suas percepções sobre os aspectos positivos e obstáculos enfrentados na efetivação da política no atendimento.

Para melhor organização e compreensão, a pesquisa está estruturada em quatro seções. A primeira seção é composta pela introdução, seguida da justificativa e da formulação da problemática. A segunda seção apresenta a fundamentação teórica, com uma reflexão baseada na obra “*O normal e o patológico*”, de Georges Canguilhem, o conceito de DSS, uma análise da política pública de saúde, a gênese do SUS, uma reflexão sobre o Zika vírus, microcefalia e SCZ. Ainda nessa seção proponho uma reflexão sobre os termos familismo e neoliberalismo: a terceirização do cuidado, além de das reflexões sobre o Zika, a avaliação de uma década após o surto de Zika vírus no Brasil, as legislações sociais e aquelas em resposta a epidemia do Zika, legislações essas voltadas às pessoas com deficiência, público alvo desta pesquisa.

Na terceira seção, descrevo o percurso metodológico, detalhando o contexto e lócus da pesquisa, os instrumentos e procedimentos da pesquisa, as considerações éticas, a pesquisa de campo, os atores e atrizes sociais participantes

da pesquisa, a organização das entrevistas em blocos temáticos, a coleta e análise de dados e o convite a participar da pesquisa: orientação e consentimento.

Por fim, na quarta e última seção, apresento as considerações finais da pesquisa realizada, seguidas de todas as referências bibliográficas utilizadas para contribuição crítica e apêndices. Compreendendo que a pesquisa não se encerra aqui.

A pesquisa utilizou entrevista semiestruturada, conduzida por meio de um roteiro de perguntas pré-definidas, direcionadas tanto aos familiares quanto aos profissionais de saúde. Essa coleta foi orientada por uma Avaliação em Profundidade (AP). Segundo (Torres, Gussi *et al.*, 2020, p. 149) a avaliação em profundidade vai além da construção indicadores [...] “enveredando a avaliação para o campo da compreensão interpretativa da política pública por meio da busca de sentidos e significados construídos pelos próprios sujeitos que experienciam o programa ou política pública”.

A relevância desta pesquisa também se evidencia a partir de um levantamento feito no repositório institucional da Universidade Federal do Ceará (UFC). Entre os anos de 2000 e 2025, das 71.614 publicações disponíveis (incluindo dissertações e teses), apenas 22 envolvem os temas sobre “microcefalia”, “Síndrome Congênita do Zika vírus” e “Zika vírus”. Destas, são 12 dissertações de mestrado e 10 teses de doutorado, publicadas entre 2016 e 2025 (Universidade Federal do Ceará, 2025, *online*). Embora essas pesquisas dialoguem com a temática, nenhuma aborda diretamente o tema e os objetivos desta investigação.

A seguir, uma tabela com os temas das dissertações e teses encontradas:

Tabela 1- Temas de Pesquisas de Mestrado e Doutorado do Repositório – UFC

ANO	TEMA	DISSERTAÇÃO	TESE
2024	In silico inhibition of SARS-CoV-2 and CHIKV by phenol and chromone derivatives		1
2023	Avaliação de implantação do Núcleo de Estimulação Precoce (NEP), para o atendimento às crianças com síndrome congênita do Zika vírus (SCZ), na área descentralizada de saúde (ADS) de Sobral	1	
2023	Avaliação do fenótipo craniofacial e perfil de erupção dentária em crianças com a síndrome congênita do Zika Vírus		1

2023	Estudo de preditores antropométricos para apneia obstrutiva do sono em crianças e adolescentes saudáveis e de parâmetros fotoantropométricos em crianças com SCZ e sua relação com dados polissonográficos		1
2022	Perdas fetais, mortalidade infantil e achados clínicos relacionados à síndrome da Zika congênita: resultados de uma coorte de mulheres do Nordeste brasileiro		1
2022	Resposta de mulheres em idade fértil sobre recomendações governamentais preventivas no contexto epidêmico do Zika: pesquisa qualitativa		1
2022	Associação entre fenótipos de frênulos orais, contraturas congênicas e disfagia em crianças com SCZ	1	
2022	Conhecimentos e práticas relacionadas aos efeitos do Zika vírus e as recomendações governamentais oficiais em resposta a epidemia entre mulheres do Nordeste brasileiro: pesquisa qualitativa		1
2022	Óbitos por Chikungunya com envolvimento do SNC: um estudo transversal de casos durante a epidemia de 2017, no Ceará, Brasil		1
2022	Fatores associados ao uso de medidas de proteção pessoal contra as arboviroses por mulheres em idade fértil moradoras em Fortaleza-Ceará		1
2021	Características sociodemográficas e de moradia e distribuição espacial de mulheres para o vírus chikungunya em Fortaleza em 2018	1	
2021	Decisão de engravidar no contexto da ZIKA: uma abordagem qualitativa		1
2020	Cocirculação dos vírus Dengue e Zika durante a epidemia de Chikungunya no Estado do Ceará em 2017	1	
2020	Uso de plantas como biorreatores para a produção heteróloga da proteína NS2B do Zika vírus como insumo para diagnóstico		1
2020	Inquérito soropidemiológico sobre Chikungunya, Dengue e Zika no município de Quixadá, Ceará	1	
2019	Crescimento e desenvolvimento neurológico de crianças sem microcefalia ao nascer cujas mães tiveram Zika na gestação	1	
2019	Recursos de tecnologia assistiva no desempenho funcional de crianças com encefalopatia por SCZ	1	
2019	Análise espacial da microcefalia associada ao vírus Zika em	1	

	Fortaleza-Ceará		
2019	Achados clínicos de neuroimagem e videoencefalograma e a relação com a funcionalidade de crianças com SCZ	1	
2018	Padrão alimentar de crianças nascidas com microcefalia no Estado do Ceará	1	
2018	Evidência de alterações epigenéticas do hospedeiro decorrentes de infecções por arbovírus: revisão sistemática	1	
2017	Acurácia dos indicadores clínicos do diagnóstico de enfermagem deglutição prejudicada em crianças com disfunções neurológicas	1	
2016	Desenvolvimento de um sistema computacional para monitoramento na vigilância epidemiológica de agravos agudos (dengue, chikungunya e Zika)		1
	TOTAL (22)	12	10

Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Trata-se de uma abordagem de vocação contra-hegemônica (Gussi; Oliveira, 2016), a partir da qual a presente pesquisa se valerá de métodos antropológicos adaptados à pesquisa qualitativa, buscando realizar uma investigação em profundidade sobre o tema.

[...] “uma avaliação em profundidade” (Rodrigues, 2008; 2011), que a avaliação constitui um processo multidimensional e interdisciplinar na medida em que se pretende contemplar várias dimensões (sociais, culturais, políticas, econômicas, territoriais) envolvidas nas políticas públicas e realizar interfaces analíticas e metodológicas advindas de distintos campos disciplinares, sobretudo o das ciências sociais aplicadas (Gussi, Oliveira, 2016, p. 93).

Essa abordagem possibilita uma visão holística do cenário vivenciado pelas crianças com SCZ e suas famílias, permitindo avaliar a política pública considerando aspectos sociais, físicos, políticos, institucionais, entre outros. Ainda conforme os autores (Torres, Gussi *et al.*, 2020, p. 156) “De modo geral, essas ideias solidificam a AP como uma perspectiva que não se limita à mera técnica, mas que também se volta para uma produção analítica e crítica nova acerca da avaliação de políticas públicas”.

Avaliar a política de saúde e a assistência oferecida às crianças com SCZ é essencial para alcançar os objetivos desta pesquisa.

Partindo dessa ideia, a avaliação de uma política pública deve acompanhar as suas trajetórias, os seus distintos deslocamentos entre os diferentes atores institucionais e destinatários dessa política, em um processo de imersão no campo, onde as políticas são implementadas. Para tanto, deve-se definir estratégias metodológicas participativas, buscando os vários entendimentos acerca da política, ou seja, seus objetivos, ações e resultados, compreendidos por diferentes atores (agentes institucionais, público destinatário e partes interessadas), associando aspectos verificados in loco aos distintos contextos socioeconômicos, políticos e culturais (Gussi; Oliveira, 2016, p. 96).

Explicar esses aspectos na introdução é fundamental para que se compreenda a problemática e a relevância do tema. Compartilhar minha trajetória pessoal e o interesse que se consolidou ao longo dos anos é parte essencial do processo investigativo.

A motivação para esta pesquisa surge não apenas da lembrança do surto e da epidemia, mas da ausência de informações e de visibilidade sobre a realidade das crianças com SCZ. Afinal, a pergunta que me guia é: *“Como vivem hoje às crianças com SCZ, quase dez anos após o surto”?*

A partir deste questionamento, a pesquisa buscou estabelecer uma ponte entre a política pública de saúde e um dos maiores problemas sanitários enfrentados pelo Brasil entre 2015 e 2016, o surto de *Zika* vírus e a consequente elevação dos casos de microcefalia, com maior incidência na Região Nordeste. Vale destacar que a microcefalia passou a ser reconhecida como parte de um quadro clínico mais amplo, nomeado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como “Síndrome Congênita do Zika – SCZ”.

Segundo a OMS: “Além de sinais conhecidos anteriormente, como microcefalia e distúrbios no cérebro descritos previamente, foram identificados outros aspectos que caracterizam a Síndrome Congênita do *Zika*” (OMS, 2016, p. *online*). Como: [...] “convulsões, irritabilidade, disfunção do tronco encefálico, como problemas de deglutição, contraturas de membros, anormalidades auditivas e oculares, e anomalias cerebrais” (Ministério da Saúde, 2017, *online*).

Por fim, destaco que, ao longo da pesquisa, são abordadas também as legislações sociais que asseguram os direitos das crianças acometidas pela SCZ, além do percurso metodológico adotado, os instrumentos de pesquisa e os procedimentos utilizados.

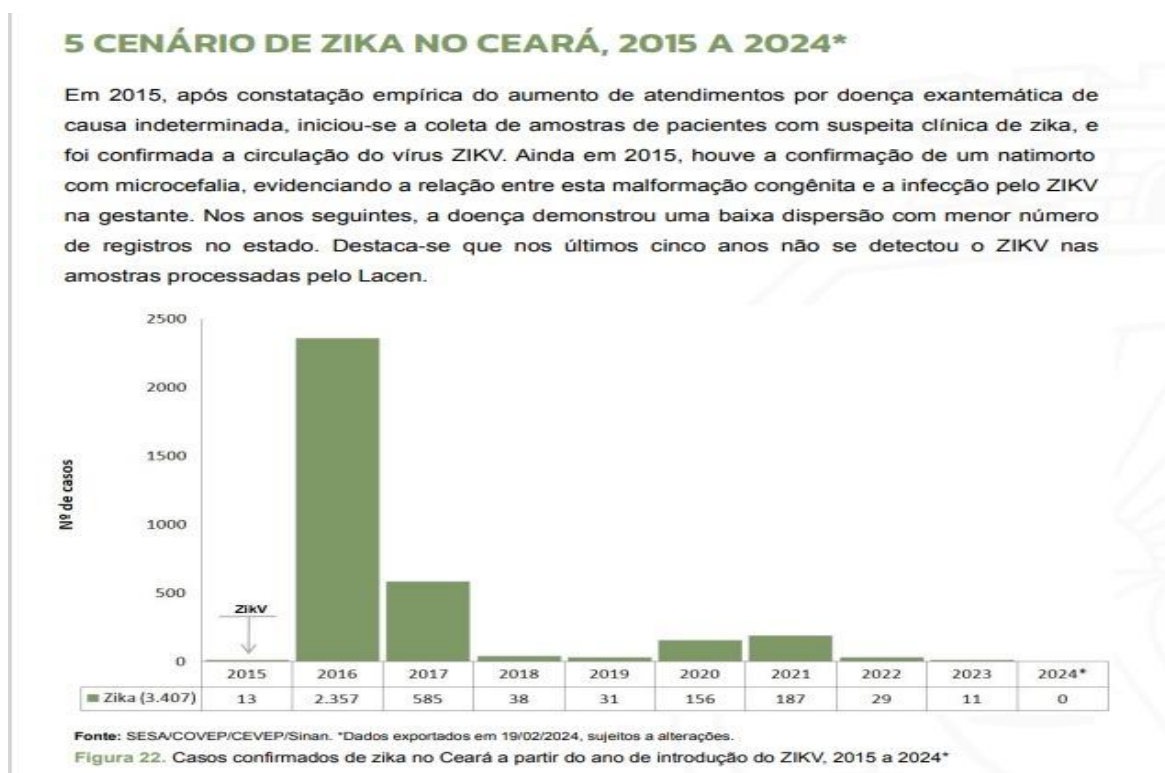
Nas considerações finais, deixo claro que esta pesquisa não se encerra aqui. Por compreender a dinamicidade do contexto social, reconheço que o estudo é parte de um processo contínuo de construção do conhecimento.

Reitero que, embora meu interesse pelo tema tenha se originado em um projeto de extensão durante a graduação, ele foi se aprofundando por meio de estudos, leituras e vivências acadêmicas, especialmente nas disciplinas do Mestrado em Avaliação de Políticas Públicas (MAPP), nos debates do Núcleo Multidisciplinar de Avaliação de Políticas Públicas (NUMAPP) da Universidade Federal do Ceará UFC), e sob a orientação cuidadosa do meu orientador.

1.1 Justificativa

Como mencionado anteriormente, a epidemia de arboviroses e o expressivo aumento dos casos de *Zika* vírus no Nordeste do Brasil, especialmente no estado do Ceará, constituem questões de alta relevância. Esta pesquisa foi realizada no município de Fortaleza e o Gráfico 1, disponibilizado pela Secretaria de Saúde do Estado do Ceará (SESA), ilustra a evolução dos casos, com destaque para o crescimento significativo entre 2015 e 2016:

Gráficos 1 - Cenário de ZIKA no Ceará. Secretaria de Saúde do Estado do Ceará (SESA)



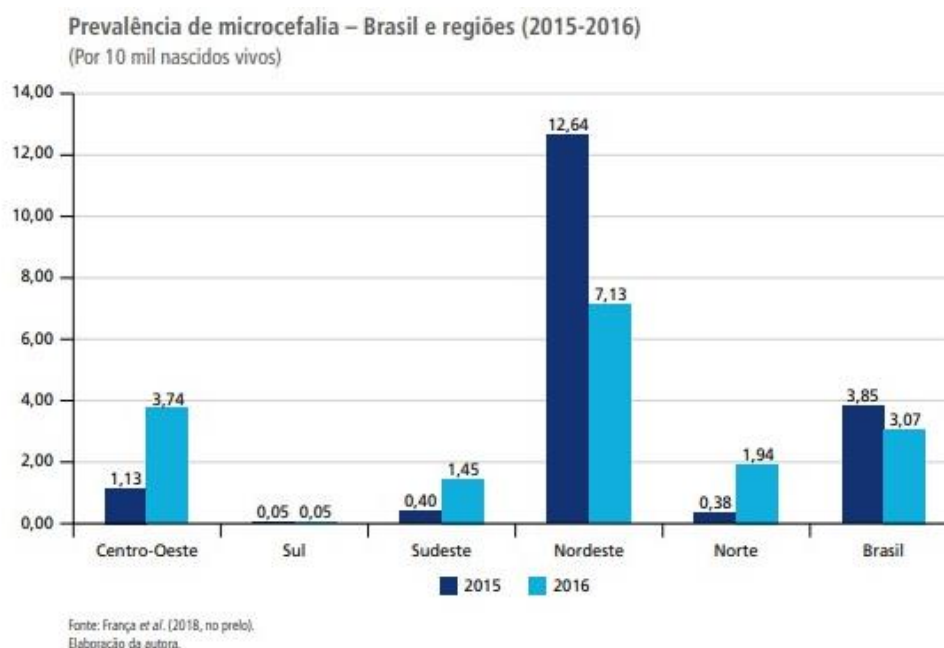
Fonte: SESA (2024).

Embora o Brasil tenha enfrentado a epidemia como um todo, o contágio foi mais intenso na região Nordeste, conforme dados da Organização Mundial de Saúde (OMS). “Em maio de 2015, autoridades de saúde pública brasileiras confirmaram a transmissão do vírus *Zika* na região Nordeste do país” (OMS/OPAS, 2024, *online*).

O Gráfico 2, produzido pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), reforça ao destacar a concentração de casos de microcefalia no Nordeste, em comparação com as demais regiões do Brasil.

Gráfico 2 - Prevalência de microcefalia

Fonte: IPEA (2018).



Diante das informações sobre o Ceará e as demais regiões do Brasil, é relevante destacar o boletim de epidemiologia da Secretaria de Saúde de Fortaleza (lócus dessa pesquisa), que apresenta a realidade epidemiológica do município desde os primeiros casos registrados em 2015, além das notificações inseridas no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN).

Os primeiros relatos de *Zika* no município de Fortaleza datam do final de 2014, quando passou a ser notificada a síndrome febril exantemática com clínica equivalente a dengue, mas com resultados negativos em testes

laboratoriais para essa doença. Os primeiros casos de *Zika* confirmados por laboratório em residentes de Fortaleza foram registrados em 2015. Considerada inicialmente como “benigna”, mudou esse status quando o vírus *Zika* passou a ser associado com o aumento do número de casos de microcefalia. A partir de fevereiro de 2016 a doença foi incluída na lista de doenças de notificação compulsória (SMS FORTALEZA, 2024, p. 1).

Esses dados ajudam a compreender o cenário epidemiológico e a evolução do número de casos no município, conforme demonstrado no Quadro 1, elaborado a partir das informações do boletim epidemiológico da Secretaria Municipal de Saúde de Fortaleza (SMS).

Quadro 1 – Boletim epidemiológico da SMS - Dados referentes até a 38ª Semana Epidemiológica (SE) de 2024.

ANO	NOTIFICAÇÕES	CASOS CONFIRMADOS	OBSERVAÇÕES
2016–2020	—	1.638	Casos confirmados no período acumulado, em residentes de Fortaleza.
2021	Nenhuma notificação registrada	0	Ausência de registros no SINAN.
2022	304 notificações	1	303 casos foram descartados ou inconclusivos.
2023	256 notificações	0	Nenhum caso confirmado.
2024	124 notificações	0 (em investigação)	116 casos descartados; 8 seguem sob investigação.

Fonte: Elaborado pela autora (2025).

É diante desse contexto que a pesquisa se desenvolve. Mesmo com a redução dos casos, conforme os dados do boletim epidemiológico, torna-se essencial questionar: *Como vivem hoje às crianças com SCZ, quase dez anos após o surto?*

As hipóteses apresentadas em 2017 surgiram em um cenário em que tudo ainda era muito novo. Naquele momento, tínhamos informações públicas de mulheres gestantes que foram infectadas pelo *Zika* vírus e apresentavam achados nos exames de imagens que mostravam o perímetro cefálico das crianças menores que o ideal para o mesmo período, indicando um possível diagnóstico de microcefalia (Ministério da Saúde, 2016, *online*).

Segundo o Ministério da Saúde: “Essa condição afeta bebês que nascem com cabeça menor do que a média” (Ministério da Saúde, 2016, *online*). Esses dados já haviam sido reforçados por pesquisadores como a médica Dra. Adriana Melo, que, com base em exames de imagem, identificou incompatibilidade nos perímetros cefálicos das crianças cujas mães contraíram *Zika* durante a gestação, pois os valores encontrados eram inferiores aos padrões de referência para a idade gestacional (Ministério da Saúde, 2016, *online*).

Na época, inclusive, o então diretor do Departamento de Vigilância de Doenças Transmissíveis do Ministério da Saúde, (à época) Cláudio Maierovitch, reconheceu que falhas diagnósticas poderiam ocorrer. Segundo ele: “Há casos em que o perímetro cefálico é normal e a criança tem microcefalia”, afirmou (GAUCHAZ ZERO HORA, 2016, *online*).

Outro dado que chama atenção diz respeito às demandas geradas pelo diagnóstico de SCZ, especialmente no caso de famílias em situação de vulnerabilidade social, cujo único acesso a tratamento, terapias e medicações se dá por meio do Sistema Único de Saúde (SUS). Nesse sentido, a pesquisa do Dr. André Monteiro Costa, da Fundação Oswaldo Cruz, revelou que, em Pernambuco, 97% das crianças nascidas naquele estado foram pelo Sistema Único de Saúde (Monteiro, 2016), evidenciando que os mais “vulneráveis” foram também os mais impactados, e o acesso ao sistema público de saúde foi predominante.

A saúde reconhece a preponderância das conjunturas macrossociais sem desconsiderar a dimensão pessoal requisitada para o enfrentamento das situações vulnerabilizantes. Tal olhar não se distancia de uma aceção mais abrangente em relação a contextos desiguais e injustos socialmente, porquanto refina a importância da capacidade de elaboração e interesse dos sujeitos para a incorporação dessa temática em seu dia a dia. O conceito de vulnerabilidade observado nas produções teóricas sobre as políticas públicas de saúde e assistência social evidenciam a conformação de um conceito em processo, mas, sobretudo, indicam a multiplicidade de fatores que determinam o fenômeno. O olhar para a integralidade dos sujeitos em situação de vulnerabilidade nada mais faz do que se alinhar à constatação de que estes sujeitos possuem demandas e necessidades de diversas ordens, possuem capacidades e se encontram em um estado de suscetibilidade a um risco devido à vivência em contextos de desigualdade e injustiça social (Carmo; Guizardi, 2018, p. 6-9).

Ao consultar o repositório da Universidade Federal do Ceará (UFC), não encontrei nenhuma pesquisa que, a partir de uma perspectiva social, avaliasse políticas públicas voltadas ao atendimento, acesso e às demandas sociais e em saúde das crianças com Síndrome Congênita do Zika (SCZ). Por isso, entendo ser

fundamental dar visibilidade a essas crianças e famílias que seguem lutando por direitos básicos em um cenário de negligência institucional e ausência de reparação histórica.

Realizar essa é uma responsabilidade que assumo com envolvimento acadêmico, profissional e pessoal. Minha conexão com o tema não se limita ao interesse científico, mas se insere em um compromisso ético com a justiça social e com a reparação de uma violação que ainda se perpetua. Desde 2017, tenho me dedicado à produção de estudos voltados para essa temática, com foco especial nas crianças com SCZ e nas pessoas com deficiência. A seguir, apresento um quadro com os trabalhos que desenvolvi ao longo dos últimos anos:

Quadro 2 - Produções da autora sobre o tema (Mendonça, A, M, C).

ANO	TIPO DE PRODUÇÃO	DESCRIÇÃO / PUBLICAÇÃO
2017	TCC – Serviço Social	Microcefalia associada ao Zika vírus e suas demandas sociais. Publicado em anais (2019). ISBN: 978-85-54203-10-8
2017	Livro – Participação	Capítulo no livro "A coroa da princesa sonhadora", com duas páginas respondendo à pergunta "Microcefaquê?". Texto informativo. ISBN: 978-85-93815-00-3
2018	Artigo em Revista Multidisciplinar	Os desafios da inclusão das crianças com Síndrome Congênita do Zika nos Centros de Educação Infantil (CEI) do município de Fortaleza. ISSN: 2525-4014
2020	Artigo de Pós-graduação	Os desafios na formação do(a) professor(a) no atendimento às pessoas com deficiência, com foco nas crianças com SCZ (Microcefalia) no CEI de Fortaleza-CE
2022	TCC – Pedagogia	O processo educacional brasileiro das pessoas com deficiência.
2023	Livro – Capítulo	Políticas Públicas em Perspectivas: caracterização teórico-prática e interdisciplinar. Análise sobre a inclusão de assistentes sociais e psicólogos(as) nas escolas brasileiras. Lei 13.935/2019. ISBN: 978-65-251-5113-07
2024	Livro – Capítulo	Trajetórias Epistemológicas em Políticas Públicas e Sociais: "O sistema educacional brasileiro e os desafios da inclusão dos estudantes com deficiência". ISBN: 978-65-251-6029-0

Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Essas produções têm como objetivo não apenas registrar a trajetória de luta das crianças com SCZ e suas famílias, mas também contribuir para a

formulação de políticas públicas que promovam reparação social, reconhecimento e direitos. Essa pesquisa de dissertação se insere nessa caminhada, como mais um passo a direção da justiça social.

1.2 Problemática

A partir da justificativa apresentada, sigo inquieta com a marginalização das crianças e de suas famílias. Ao utilizar o termo “*marginalização*”, refiro-me à condição de estarem à margem da sociedade, conforme conceituam Anjos e Cardoso (2023, p. 2):

Faz-se necessário um discurso crítico sobre os processos de exclusão social, discurso que não tenda a fazer da margem um problema isolado, e problema do “fora”, cuja suposta solução seria encontrada através de referências de um “dentro”. Nossa tentativa é justamente depreender, da “margem”, elementos que façam repensar as dinâmicas operantes no fenômeno da exclusão/pertencimento em que se conjugam, de maneira indissociável, os eixos da exclusão/inclusão e do dentro/fora. O que se tende a excluir, que se esconde da vista, negado socialmente, advém de um modo particular de produção de subjetividades e não de uma disposição particular própria aos sujeitos excluídos. Sobre este ponto, (Curiel-2014) propõe uma “antropologia da hegemonia e da dominação” segundo a qual a relação sujeito-objeto seria centrada em processos de hegemonia e dominação.

Ainda nesse contexto, destaca-se a pesquisa realizada ao longo de quatro anos (2016-2020) pela antropóloga e cientista social Soraya Fleischer, que acompanhou 15 famílias em Recife, uma das capitais mais afetadas da região Nordeste. Já naquele período, em seus diários de campo, era possível identificar, entre as mães, a narrativa recorrente de “invisibilidade”.

A gente ouve que a mídia sumiu — porque, claro, em 2016, houve o golpe contra a Dilma [Roussef], então a mídia foi cobrir o golpe, depois a mídia foi cobrir Copa do Mundo, são outras as manchetes. Depois, a gente ouve que o cientista sumiu — porque afinal começou a sumir o dinheiro das pesquisas com o governo de [Michel] Temer, e isso só piorou desde então. E a gente ouve que os serviços estavam fechando as portas para as crianças, os serviços de reabilitação principalmente, porque, no caso das crianças acometidas pela síndrome, a melhoria é lenta, então, elas já começaram a perder visibilidade. Essas mulheres começaram a nos falar de vários abandonos. Elas falavam nesses termos (Fiocruz, 2021)

No campo das políticas públicas, é essencial compreender que os direitos sociais foram conquistados a partir de lutas e mobilizações da sociedade civil,

profissionais e outros sujeitos políticos, que reivindicaram condições mínimas de existência, como se observa na política de saúde, tema central desta pesquisa.

Essas conquistas se deram em constante tensão com a lógica neoliberal⁴ do Estado mínimo, marcada por privatizações, focalização, ações pontuais e compensatórias. Nesse sentido, trago a reflexão de Behring e Boschetti (2011, p. 27): “[...] Quando a natureza coercitiva dos fatos sociais deixa de ser sentida, o fato tornou-se um hábito”. Diante disso, faço a provocação: *Como vivem hoje às crianças com SCZ, quase dez anos após o surto?*

Responder a essa pergunta exige pesquisa de campo, *in loco* (grifo da autora), ou seja, junto às famílias e às crianças diretamente afetadas por esse problema de saúde pública. É necessário compreender não apenas as condições em que viviam, mas também como vivem hoje, quase uma década após o surto, daí a proposta de uma pesquisa em profundidade.

Investigar é essencial para subsidiar políticas públicas que estejam à altura das demandas reais das famílias que vivenciam os impactos da SCZ e para avaliar a efetividade dos serviços existentes. Mas o que significa, afinal, pesquisar? Para Castro e Clark (2003, p. 2):

A pesquisa é um processo de construção do conhecimento que tem como metas principais gerar novo conhecimento e/ou corroborar ou refutar algum conhecimento preexistente. É basicamente um processo de aprendizagem tanto do indivíduo que a realiza quanto da sociedade na qual está se desenvolve.

Ao nos debruçarmos sobre a realidade concreta, a pesquisa permite identificar o que de fato é acessado pelas famílias, possibilitando alcançar os objetivos nesta pesquisa.

Trata-se, pois, da compreensão epistemológica de uma avaliação, ampla e abrangente, que visa analisar políticas públicas dentro do padrão de intervenção do Estado e suas contradições, considerando suas relações com distintos sujeitos sociais, envolvidos nas políticas, imersos em universos de sentidos e significados, nos contextos de suas culturas (Gussi; Oliveira. 2016, p. 94).

⁴ Assim, a tendência geral tem sido a de restrição e redução de direitos, sob o argumento da crise fiscal do Estado, transformando as políticas sociais - a depender da correlação de forças entre as classes sociais e segmentos de classe e do grau de consolidação da democracia e da política social nos países- [...] do ideário neoliberal para as políticas sociais, qual seja: a privatização, a focalização e a descentralização (Behring; Boschetti, 2011, p. 156).

Avaliar políticas públicas é, portanto, imprescindível para identificar suas contradições. É preciso estar aberto ao que o campo nos apresenta, mesmo (ou especificamente) quando os dados desafiam nossas hipóteses iniciais.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Com o aumento do número de nascimentos e diagnósticos de pessoas com deficiência, bem como a promulgação de leis que reconhecem os direitos desse público, entre elas a Constituição Federal de 1988, conhecida como Constituição Cidadã, que estabelece a saúde como um direito social em seu Art. 6º, destaca-se, de forma mais específica, o Art. 196, que reafirma esse direito. Outras legislações brasileiras também se tornaram marcos fundamentais na vida das pessoas com deficiência, como observamos a seguir:

São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta constituição (BRASIL, 1988).

No entanto é importante lembrar que a implementação das políticas públicas⁵, que têm como objetivo reduzir desigualdades sociais, está constantemente submetida a tensões. Essas tensões oscilam entre avanços e retrocessos, muitas vezes provocados por políticas de contenção de gastos, instabilidades políticas ou outros fatores diversos. Em uma sociedade marcada por uma lógica neoliberal, na qual o Estado assume um papel minimizado, as necessidades humanas ainda mais visíveis e urgentes. Como aponta Pereira (2006, p. 68):

Por estas perspectivas o conceito de necessidades humanas não teria correspondência com o estatuto da cidadania e nem com as políticas públicas, cuja principal função é concretizar direitos sociais. Aliás, esta modalidade de direitos, que obriga o Estado a atender demandas e necessidades sociais, também é terminantemente rejeitada pelos neoliberais.

Além das garantias estabelecidas por leis e estatutos nacionais, há também os tratados internacionais, declarações e cartas que impulsionaram e fortaleceram os direitos das pessoas com deficiência no Brasil. Parafraseando Behring e Boschetti (2008, p. 43): precisamos ressaltar a importância em identificar a raiz do problema, em compreender que a política social e o direito, mesmo que garantido através de legislações específicas, enfrentará o contexto vivido, seja ele,

⁵ Definições sobre políticas públicas são, em uma democracia, questões de ação coletiva e de distribuição de bens coletivos e, na formulação da escolha racional, requerem o desenho de incentivos seletivos, na expressão de Olson, para diminuir sua captura por grupos ou interesses personalistas (Souza, 2006, p. 37).

social, ideológico, cultural, político dentre outros, na efetivação da política [...]. “essas dimensões – históricas, econômica, política e cultural- não podem e não devem ser entendidas como partes estanques que se isolam ou se complementam, mas como elementos da totalidade, profundamente imbricados e articulados”.

Ou seja, existem padrões que foram impostos por uma construção de sociedade “ideal” e esses padrões normalmente são reproduzidos por grupos de poder como nos primórdios da colonização, de uma visão eurocêntrica e que se torna estrutural e conseqüentemente institucional. Esse processo de reprodução entre capital e trabalho irá permear a política social. Conforme dissertam as autoras, Behring e Boschetti (2008, p. 43):

Uma dimensão fundamental e orientadora da análise é a ideia de que a produção é o núcleo central da vida social e é inseparável do processo de reprodução, no qual se insere a política social – seja como estimuladora da realização de mais-valia socialmente produzida, seja como reprodução da forma de trabalho (econômica e política).

Dessa forma, analisar a conjuntura e os seus resquícios, que refletem até os dias atuais, leva-nos a uma avaliação mais decolonial (Gussi; Oliveira, 2016), orientada pela busca por políticas públicas mais equânimes, inclusivas e com real acesso para todos e todas. É a partir dessa perspectiva que propomos refletir sobre a realidade das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ), à luz da obra “*O normal e o patológico*”, de George Canguilhem, uma obra clássica e atemporal, que nos ajuda a problematizar os padrões culturais historicamente instituídos e que serão analisados a seguir.

2.1 Reflexão sobre a obra: O normal e patológico de Georges Canguilhem

Ao refletirmos a partir de uma perspectiva decolonial, entendemos que se trata de um projeto social que também é epistêmico. Essa abordagem nos permite compreender o contexto social e sua historicidade, conduzindo-nos às reflexões do filósofo e médico francês Georges Canguilhem. Em sua obra “*O Normal e o Patológico*” (2009), Canguilhem questiona: “Quais são os limites entre o normal e o patológico?”. O trabalho corresponde a sua tese de doutorado, apresentada na Faculdade de Medicina da Universidade da França em 1943.

Quando classificamos como patológico um sintoma ou um mecanismo funcional isolado, esquecemos que aquilo que os torna patológicos é sua relação de inserção na totalidade indivisível de um comportamento individual. De tal modo que a análise fisiológica de funções separadas só

sabe que está diante de fatos patológicos devido a uma informação clínica prévia; pois a clínica coloca o médico em contato com indivíduos completos e concretos, e não com seus órgãos ou funções. A patologia, quer seja anatômica ou fisiológica, analisa para melhor conhecer, mas ela só pode saber que é uma patologia — isto é, estudo dos mecanismos da doença — porque recebe da clínica essa noção de doença, cuja origem deve ser buscada na experiência que os homens têm de suas relações de conjunto com o meio (Canguilhem, 2009, p. 29).

No posfácio da obra “*O Normal e o Patológico*”, Louis Althusser reflete sobre o trabalho de Canguilhem:

A ciência não aparece mais como a simples constatação de uma verdade nua e dada, que seria encontrada ou revelada, mas como a produção (que também tem uma história) de conhecimentos, produção dominada por elementos complexos, tais como as teorias, os conceitos, os métodos, e as múltiplas relações internas, que ligam organicamente esses elementos diferentes. Conhecer o trabalho real de uma ciência supõe o conhecimento de todo esse conjunto orgânico complexo (Canguilhem, 2009, p. 116).

O autor critica o positivismo ao afirmar que o conceito de “normal” não se reduz a uma média estatística ou a uma medida quantitativa, na qual qualquer desvio seria automaticamente considerado patológico. Segundo essa visão positivista, há um ideal de organização social que molda esses parâmetros, criando padrões aos quais devemos nos “enquadrar”. Em contrapartida, a perspectiva de Canguilhem distingue normalidade e patologia de forma mais intersubjetiva, reconhecendo a construção social e histórica desses conceitos.

Essa reflexão nos leva a questionar a relação entre saúde e doença. A doença não deve ser vista apenas como a ausência de saúde, mas como parte integrante do processo da vida. Nesse sentido, é problemático categorizar como “patológicos” aqueles que simplesmente se desviam do padrão ou da chamada “normalidade”.

Essa discussão é especialmente relevante ao analisamos, por exemplo, os achados relacionados ao perímetro cefálico em crianças com microcefalia. Embora esse estado patológico representa uma alteração em relação ao estado considerado normal, cabe perguntar: *normal para quem?* Por isso, é importante destacar a definição de saúde, tanto para o autor quanto da Organização Mundial da Saúde (OMS): “A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1946 definiu saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas como a ausência de doença ou enfermidade” (OMS, 1946).

O autor, por sua vez, apresenta uma visão complementar, considerando a saúde como algo mais subjetivo e adaptativo, sem um padrão fixo, distinguindo inclusive dois sentidos para o termo saúde:

A saúde, considerada de modo absoluto, é um conceito normativo que define um tipo ideal de estrutura e de bem orgânico; nesse sentido, é um pleonasma falar em perfeita saúde, pois a saúde é o bem orgânico. A saúde adjetivada é um conceito descritivo que define uma certa disposição e reação de um organismo individual em relação as doenças possíveis. Os dois conceitos, descritivo, qualificado e normativo absoluto, são tão distintos que mesmo o homem do povo diz que seu vizinho tem má saúde ou que ele não tem saúde, considerando como equivalente a presença de um fato e a ausência de um valor (Canguilhem, 2009, p. 44).

Ao nos perguntarmos o que constitui a norma, ou seja, o que é considerado normal, é necessário refletir a partir das ideias de Canguilhem. Pensando com Canguilhem (2009), é função do pensamento filosófico reabrir debates, e não os concluir. Assim, é essencial analisar os valores que permeiam a sociedade e como “os doentes” se adaptarão a ela. Para o autor, “A doença não é somente desequilíbrio ou desarmonia; ela é também, e talvez sobretudo, o esforço que a natureza exerce no homem para obter um novo equilíbrio. A doença é uma reação generalizada com intenção de cura” (Canguilhem, 2009, p. 12-13).

Compreender esse contexto implica reconhecer os valores sociais impostos “ao doente”, especialmente no caso das crianças com Síndrome Congênita do Zika (SCZ), foco desta pesquisa. Dependendo das comorbidades identificadas, há valores sociais pré-estabelecidos que interferem nessa dinâmica, influenciando tanto a forma como a criança é percebida quanto as respostas sociais e institucionais às suas necessidades.

A partir da obra “*O normal e o patológico*”, torna-se evidente que a medicina, isoladamente, não é capaz de dar conta de forma plena do processo saúde-doença, da noção de normalidade ou patologia, tampouco das médias ou a frequências. Na realidade, a relação entre saúde e doença é atravessada por critérios valorativos e por contextos culturais e sociais, não se trata apenas de fatos biológicos ou estatísticos; como afirma Canguilhem (2009, p. 78):

A saúde, é uma margem de tolerância às infidelidades do meio. Porém, não será absurdo falar em infidelidade do meio? Isso ainda é admissível quando o meio social humano, em que as instituições são, no fundo, precárias; as convenções; revocáveis; as modas, efêmeras como um relâmpago. Mas o meio cósmico, o meio do animal de modo geral não será um sistema de constantes mecânicas, físicas e químicas não será feito de invariantes? É

claro que esse meio definido pela ciência é feito de leis, mas essas leis são abstrações teóricas. O ser vivo não vive entre leis, mas entre seres e acontecimentos que diversificam as leis.

Parafraseando Canguilhem (2009, p. 56), o normal funciona como um juízo de fato, mas o valor não se fixa “Nenhum fato dito normal, pode ter se tornado normal, pode usurpar o prestígio da norma da qual ele é a expressão, a partir do momento em que mudarem as condições dentro das quais ele tomou norma como referência”.

2.1.1 O conceito de Determinantes Sociais de Saúde (DSS)

Assim, tudo aquilo que escapa dessa referência imposta passa a ser compreendido como patológico. No entanto, para o autor: “O patológico não é a ausência de norma biológica, é uma norma diferente, mas comparativamente repelida pela vida” (Canguilhem, 2009, p. 56). Essas reflexões dialogam diretamente com o conceito de Determinantes Sociais de Saúde (DSS)⁶, conforme definido no Artigo 3º da Lei 8.080/1990 e representado no modelo de Dahlgren e Whitehead, ilustrado na Figura 1:

Figura 1 – Ilustração de Determinantes Sociais de Saúde



Fonte: Modelo desenvolvido por Dahlgren e Whitehead.

⁶ Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a saúde é um estado completo de bem-estar físico, mental e social, sendo assim multidimensional, portanto, contribuindo para esse entendimento existe o modelo desenvolvido por Dahlgren e Whitehead, que dispõe os Determinantes Sociais de Saúde em camadas, sendo as primeiras individuais e as distais macrodeterminantes sociais e ambientais (Ministério da Saúde, 2021, *online*).

Ao refletimos sobre a obra “*O Normal e o Patológico*”, de Georges Canguilhem, e relacioná-la ao modelo dos Determinantes Sociais de Saúde (DSS), desenvolvido por Dahlgren e Whitehead, é possível identificar fatores determinantes e condicionantes que influenciam diretamente a saúde dos indivíduos.

Dentre as camadas do modelo, destaca-se a terceira, que evidencia como grupos em situação de desvantagem social estão mais suscetíveis ao adoecimento. Entre os fatores de risco presentes nessa camada, encontram-se as políticas públicas, ou a ausência delas. Nesse cenário, observa-se que as condições de vida e de trabalho, especialmente aquelas relacionadas a água, esgotamento sanitário e habitação, representam riscos significativos para a proliferação do mosquito *Aedes aegypti*, principal vetor da infecção pelo vírus Zika.

Tais condições são aprofundadas na quarta camada do modelo, a qual tem influência direta sobre os meios de vida e trabalho da população. A Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS) detalha cada uma das camadas para facilitar a compreensão da complexidade envolvida nos processos que determinam a saúde.

Os indivíduos, com suas características individuais de idade, sexo e fatores genéticos, que exercem influência sobre o seu potencial e suas condições de saúde, estão na base do modelo (determinantes proximais). Em seguida, em uma camada subjacente, estão o comportamento e os estilos de vida individuais, situados no limiar entre os fatores individuais e os DSS. Na camada seguinte, encontram-se os fatores relacionados às condições de vida e de trabalho (determinantes intermediários), e a disponibilidade de alimentos e acesso a ambientes saudáveis e serviços essenciais, como saúde e educação, indicando que as pessoas em desvantagem social apresentam diferenciais de exposição e de vulnerabilidade aos riscos à saúde. Por fim, o último nível apresenta aqueles que são considerados os macrodeterminantes, que possuem grande influência sobre as demais camadas e estão relacionados às condições socioeconômicas, culturais e ambientais da sociedade, incluindo também determinantes supranacionais, como o modo de produção e consumo de uma cidade, Estado ou país e o processo de globalização (Freitas; Sobral, 2010, p. 39).

A saúde, portanto, não pode ser compreendida como conceito único e isolado. Para alcançar um estado de completo bem-estar, se é que isso seja plenamente possível, ela deve ser entendida como resultado da articulação entre múltiplos fatores, serviços, programas e políticas públicas. Assim, tratar a saúde como política pública e como direito social conquistado implica conhecer todo o processo histórico que a constitui.

2.2 Política Pública em análise: Saúde

Não pretendo abordar outras políticas públicas além da política da saúde, mas é fundamental compreender a história da saúde pública no Brasil e a luta histórica pelo reconhecimento da saúde como um direito. Falar sobre trabalho e direitos sociais, entre eles os direitos previdenciários, é também falar sobre saúde. Isso porque o direito à saúde esteve, historicamente, associado ao trabalho, sendo fruto da mobilização da classe trabalhadora. A Política de Saúde está ancorada no tripé da seguridade social, o que torna incoerência não mencionar as demais políticas públicas que a compõem: assistência social e a previdência social.

Antes da criação do Sistema Único de Saúde (SUS), o cenário era marcado por condições de trabalho insalubres e desumanas. A classe trabalhadora, então desprovida de direitos trabalhistas, passou a reivindicar condições mais dignas de trabalho, uma vez que a previdência social está intrinsecamente ligada ao surgimento das políticas sociais no Brasil, sendo a saúde uma parte indissociável desse processo.

Esse movimento, marcado por greves e reivindicações, constitui um marco na história da previdência social, culminando na criação da Lei Eloy Chaves, instituída pelo Decreto Legislativo nº 4.682, de 1923. Essa lei tinha como objetivo garantir assistência médica, aposentadoria, auxílio-funeral e pensões. No entanto, é importante destacar que, à época, esses direitos eram acessíveis apenas aos trabalhadores formais, como os portuários seguido pelos ferroviários e marítimos por meio da criação das Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs) (Behring; Boschetti, 2008, p. 106).

A Lei Eloy Chaves representou o início das políticas sociais e previdenciárias no Brasil, culminando, posteriormente, na constituição da Seguridade Social brasileira. Essa estrutura é composta por três políticas públicas: Saúde, Previdência Social e Assistência Social, conhecidas como o tripé da seguridade social. (Behring; Boschetti, 2008, p. 106.).

Figura 2 - Tripé da Seguridade Social Brasileira



Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Entre 1923 e 1930, ocorreram marcos importantes no desenvolvimento do Sistema Público de Previdência no Brasil, entre eles, a criação dos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs).

O sistema público de previdência social começou com os IAPs Institutos de Aposentadorias e Pensões-, que se expandem na década de 1930, cobrindo riscos ligados à perda da capacidade laborativa (velhice, morte, invalidez, doença), naquelas categorias de trabalhadores estratégicas, mas com planos poucos uniformizados e orientados pela lógica contributiva do seguro. O primeiro IAP foi criado em 1933- o IAPM, dos marítimos-, e com isso foram se extinguindo as CAPs, organizações privadas por empresas, até 1953 (Behring; Boschetti, 2008, p. 106).

Com esse viés de seguro social, a seguridade social brasileira passou a ser influenciada por diferentes condicionalidades. A saúde é pública e universal; a previdência social é contributiva; e a assistência social é seletiva, acessível àqueles que dela necessitam. Essas características refletem a influência de dois modelos: o modelo de seguro social da Alemanha de Bismarck e o modelo de seguridade social inglesa, baseado no Estado de bem-estar social (*Welfare State*) de Beveridge.

A partir desse cenário, observa-se o início e a ascensão da política social brasileira durante o Estado Novo. Entre os principais marcos desse período, destaca-se a criação do Ministério da Educação e Saúde Pública, em 1930. Apesar de a política ainda ser fragmentada, esse foi um passo relevante na construção da política social brasileira e no reconhecimento dos direitos sociais no país.

Esse período de introdução da política social brasileira teve seu desfecho com a constituição de 1937- a qual ratificava a necessidade de reconhecimento das categorias de trabalhadores pelo Estado- promulgada

em 1943, que sela o modelo corporativista e fragmentado do reconhecimento dos direitos no Brasil [...] (Behring; Boschetti, 2008, p. 108).

Vivenciamos grandes momentos de tensão no Brasil, com destaque para o período da ditadura militar, que se estendeu de 1964 a 1985. Contudo, enquanto o regime se consolidava, emergia nos anos 1970 um movimento de transformação: a Reforma Sanitária. Este movimento culminou na realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde, em 1986, que teve como temas centrais: I - a saúde como direito; II - a reformulação do sistema nacional de saúde; e III - o financiamento setorial.

2.2.1 A gênese do Sistema Único de Saúde (SUS)

As propostas resultantes desse evento foram fundamentais para a consagração do direito universal à saúde, posteriormente assegurado na Constituição Federal 1988, conhecida como Constituição Cidadã, que instituiu o Sistema Único de Saúde (SUS). A Reforma Sanitária representou, portanto, uma luta e uma forma de resistência ao regime autoritário, permanecendo viva até os dias atuais. Ainda hoje, mobilizando trabalhadores e trabalhadoras da saúde, profissionais, estudiosos, pesquisadores e a sociedade em geral em defesa do SUS (Brasil, 1988).

Os direitos sociais garantidos na Constituição Federal de 1988 determinam a necessidade de elaboração de legislações, programas e projetos que concretizem políticas públicas voltadas ao atendimento das necessidades da população brasileira. Entre essas legislações, destaca-se a Lei Orgânica da Saúde, que “dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências” (BRASIL, 1990, *online*).

É importante lembrar que a implementação de políticas públicas está intrinsecamente ligada a políticas econômicas e à participação da sociedade civil. Nesse sentido, foi promulgada, logo após, a Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, que trata da participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e das transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde, entre outras providências (Brasil, 1990).

A política de saúde brasileira, como qualquer outra política pública, deve ser avaliada e monitorada, respeitando seus ciclos. Nós, como pesquisadoras e pesquisadores, devemos buscar essas informações, a fim de contribuir para “[...] uma nova institucionalidade política que recoloca na pauta democrática as questões da pluralidade cultural e da necessidade da inclusão social” Avritzer (2003, p. 44).

Diante desse contexto, faremos uma análise do caso das crianças que foram infectadas ainda na gestação e que contraíram a infecção pelo do vírus Zika.

2.3 Zika vírus, Microcefalia X Síndrome Congênita Do Zika (SCZ)

Como avaliar as demandas que nos fornecem subsídios teóricos e metodológicos, senão por meio da pesquisa? Foi a partir dessa inquietação e do desejo de intervir de forma mais qualificada que iniciei diversas investigações, até encontrar no Programa de Mestrado a possibilidade de aprofundar minha formação.

Meu objetivo é desenvolver a capacidade de conduzir pesquisas consistentes, capazes de avaliar os impactos vivenciados pelas usuárias e usuários que acompanho em meu espaço sócio-ocupacional como assistente social.

[...] com o crescimento quantitativo e a importância das políticas sociais fomentadas pelo Estado brasileiro, a avaliação de políticas públicas começou a ser problematizada quanto à sua forma, usos e intencionalidades políticas. Em um cenário marcado pela emergência da sociedade civil e da necessidade de se criar mecanismos de controle social, impõem-se perguntas: para que avaliar? Como avaliar? Avaliar, para quem? Estas perguntas colocam em questão pressupostos da agenda neoliberal e seus modelos avaliativos e, remetendo a contradições do Estado e sua ação, encaminham outra pergunta: qual, enfim, o sentido de avaliar políticas públicas? (Gussi, Oliveira, 2016, p. 84).

As pesquisas que realizei até aqui proporcionaram maior lucidez e ampliaram minha compreensão sobre o cotidiano e os desafios enfrentados por famílias e crianças com deficiência, especialmente aquelas acometidas pela Síndrome Congênita do Zika (SCZ).

Nesta pesquisa, me propus a avaliar o atendimento em saúde ofertado às crianças com SCZ, cujas condições demandam cuidados múltiplos e contínuos. Por isso, consultei o repositório da Universidade Federal do Ceará (UFC) em busca de palavras-chaves que pudessem nortear essa pesquisa, identificando a sua relevância e o seu impacto. Alguns dos sintomas associados ao diagnóstico da SCZ são:

[...] Síndrome Congênita do Vírus Zika, que inclui a microcefalia, pode estar associada a convulsões, atrasos no desenvolvimento, deficiência intelectual, dificuldades motoras e de equilíbrio, além de comprometimento visual, auditivo e da fala. Os sintomas dependem do grau do dano ou subdesenvolvimento apresentado pelo cérebro (Buttantan, 2023, *online*).

Ou seja, a Síndrome Congênita do Zika vírus traz agravos que vão além do diagnóstico de microcefalia, como explica o Ministério da Saúde:

A Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika (SCZ) compreende um conjunto de anomalias congênitas que podem incluir alterações visuais, auditivas e neuropsicomotoras que ocorrem em indivíduos (embriões ou fetos) expostos à infecção pelo vírus Zika durante a gestação. Tais alterações podem variar quanto à sua severidade, sendo que quanto mais cedo a infecção ocorre na gestação, mais graves tendem a ser esses sinais e sintomas (Ministério da Saúde, 2016, *online*).

As políticas públicas têm “[...] como uma de suas principais funções a concretização de direitos de cidadania conquistados pela sociedade e amparada pela lei” (Behring; Boschetti, 2008, p. 102). A Política Pública de saúde, enquanto direito de todos e dever do Estado, representa uma conquista dos cidadãos brasileiros, estando prevista no rol dos “direitos sociais”, no artigo 6º da Constituição Federal do Brasil (BRASIL, 1988).

2.3.1 Familismo e neoliberalismo: a terceirização do cuidado

Entretanto, na prática, observa-se que as famílias são frequentemente responsabilizadas pelo cuidado e desenvolvimento das crianças e adolescentes, bem como pelos resultados, sejam eles considerados sucessos ou insucesso, desse processo. Essa responsabilização reflete uma terceirização do cuidado, como destaca a professora Regina Mito, ao utilizar o termo “*familismo*” para descrever essa dinâmica.

Com isso, para além do conceito de Esping-Andersen, o familismo pode ser entendido como um padrão cultural e político secular que tem se expressado no campo da legislação concernente à família como na configuração da política social – tanto por ausência de políticas que sustentem a vida familiar como pelas formas de incorporação da família na política social. Uma compreensão pautada em Batthyanny (2009), que acrescenta que o familismo é um padrão de interrelação reinante na sociedade em que no nível macro social – organização dos sistemas de proteção social – a família é colocada como instituição provedora central de bem-estar e no nível micro social uma rede de mulheres (mães, avós, vizinhas) respondem pelo trabalho familiar, especialmente pelo cuidado (Mito *et al.*, 2018, p. 8).

O termo “familismo” se refere à responsabilização da família, muitas vezes em detrimento da responsabilidade do Estado. Portanto, ao avaliar uma política pública de proteção social, é crucial verificar se a família está realmente protegida ou, ao contrário, (des)protegida. Como as autoras apontam, é essencial compreender o contexto social que vai além da própria política social.

Primeiro para compreender as relações paradoxais existentes entre família e cidadania. Segundo, para entender a incorporação da família na política social e a sua naturalização, enquanto esfera central de proteção ideário neoliberal que se acentuou aceleradamente com o golpe parlamentar de 2016. Em relação ao segundo aspecto, torna-se importante buscar chaves explicativas, para além do escopo da política social, abrangendo os aspectos culturais, políticos, sociais e econômicos da formação social brasileira (Miotto *et al.*, 2018, p. 2-3).

Ressaltamos que o golpe⁷ de 2016 mencionado pelas autoras refere-se ao impeachment da presidenta Dilma Rousseff.

O que ocorreu em 2016 foi um golpe pois o objetivo da coalizão que derrubou o governo Dilma não era apenas trocar a presidente ou o partido do governo, mas mudar o regime político brasileiro a partir de um processo que não envolvia a direta manifestação de vontade dos cidadãos brasileiros ou a construção de uma nova legitimidade democrática (CHALOUB, 2023, n.p.).

Em relação ainda à dinâmica de “responsabilização da família”, avaliamos diversos fatores, entre eles o político. Sabe-se que, a depender da ideologia dos chefes de Estado, há impactos diretos sobre a política social. Em contextos epidêmicos, essa influência pode se traduzir em abordagens fragmentadas e biologicistas, que reforçam a responsabilização familiar em detrimento de respostas estruturais e integradas.

Os defeitos congênitos são apresentados a partir da exposição ao vírus, visão biologicista, atenuando, portanto, as causas sociais, econômicas, ambientais e ecológicas. A construção de orientações e ações focalizam a funcionalidade da criança e não sua qualidade de vida. O combate ao vetor se mantém apoiado na responsabilização individual, pelo controle peridomiciliar dos focos de *Aedes aegypti*, bem como utilização de inseticidas (larvicidas e adulticidas) durante inspeção de Agentes de Combate às Endemias. As representações do problema afetam as opções políticas e demarcam ausências de questões importantes nas políticas para uma melhor efetividade das ações, afetando, em particular, a prevenção de novas epidemias e o monitoramento dos casos de Zika vírus e SCZV (Santos *et al.*, 2025, p. 3).

⁷ [...] o uso do conceito de golpe para tratar dos eventos de 2016 ilumina aspectos relevantes não apenas para melhor compreender o período, mas para reconstruir o movimento que levou à eleição de Jair Bolsonaro e a todos os seus atuais desdobramentos (Carta Capital, 2023).

Independentemente da esfera de poder, embora isso se manifeste mais latente no âmbito federal, é possível observar, ao longo da história, que em determinados governos houve avanços significativos nas políticas sociais, protegendo os grupos em maior vulnerabilidade social em detrimento de outros que essas políticas retrocedem.

Exemplo disso foi a Emenda Constitucional (EC) nº 95/2016, conhecida como “PEC da Morte”, oriunda da Proposta de Ementa Constitucional (PEC) nº 241/2016, que instituiu o teto de gastos públicos, congelando, por vinte anos, os investimentos em áreas essenciais como saúde e educação. Essa medida foi adotada após o golpe que levou o ex-presidente Michel Temer ao poder.

Para o então Presidente do Conselho Nacional de Saúde (CNS), Ronald Santos, (à época) “[...] se o Congresso Nacional aprovar essa PEC, ela vai significar a morte de milhões de brasileiros, principalmente entre os 150 milhões que só dispõem do SUS para cuidar da saúde”.

Esse teto de gastos foi apenas uma entre tantas ações do governo de Michel Temer que impactaram diretamente a vida das crianças com SCZ. Destaco ainda outra atitude do ex-presidente que gerou reação dos movimentos de Pessoas com Deficiência (PCD): as investidas para alterar o Benefício de Prestação Continuada (BPC)⁸, que garante um salário mínimo mensal a pessoas com deficiência e pessoas idosas com 65 anos ou mais que não possuem meios para prover a própria subsistência.

No entanto, é no período mais recente que a trajetória do BPC ganha maior relevância e urgência. Isso porque os governos de Michel Temer e Jair Bolsonaro, amparados em um viés ideológico neoliberal, conformaram uma agenda de desmonte não apenas das políticas sociais brasileiras, mas de todo o “Estado brasileiro, em termos das dimensões republicana, democrática e do desenvolvimento nacional” (Cardoso Junior, 2019, p. 166).

Essas agendas neoliberais e ultraneoliberais colidem frontalmente com os princípios das políticas sociais, sustentando um cenário de Estado mínimo que

⁸ BPC: O benefício de prestação continuada ou o benefício previdenciário no valor de até 1 (um) salário-mínimo concedido a idoso acima de 65 (sessenta e cinco) anos de idade ou pessoa com deficiência não será computado, para fins de concessão do benefício de prestação continuada a outro idoso ou pessoa com deficiência da mesma família, no cálculo da renda a que se refere o § 3º deste artigo.

penaliza, sobretudo, os cidadãos que mais dependem das políticas públicas governamentais.

No próximo capítulo, dedicado às legislações sociais, apresentaremos uma linha do tempo com os principais marcos legais criados após a epidemia de Zika.

2.4 Reflexões sobre o Zika Vírus

As reflexões apresentadas neste subcapítulo sobre o Zika vírus dialogam diretamente com as demandas que emergiram a partir do diagnóstico das crianças. Deste o início da epidemia, em 2015, muito foi observado pela ciência e pela mídia, especialmente no que dizia respeito ao ineditismo do fenômeno, às descobertas iniciais e ao que se poderia extrair daquela experiência inédita.

Promover esta reflexão, quase dez anos após o início da epidemia, significa dar visibilidade a um grave problema de saúde pública, buscando compreender os impactos das políticas públicas e do atendimento em saúde destinados às crianças com SCZ.

Revisitar o “boom” do início da epidemia é propor uma linha do tempo de quase uma década, avaliando o que mudou ao longo dos anos no cotidiano das crianças e de suas famílias, o que já foi feito, como vivem atualmente e como se configuram o atendimento em saúde e o contexto de vida. A Figura 3 apresenta essa linha do tempo, conforme apresenta a linha do tempo da Zika, na Figura 3:

Figura 3 – Linha do Tempo da Zika



Fonte: Diário do Nordeste (2025).

Identificar o que as famílias esperavam ou buscavam e o que efetivamente foi realizado, entre 2015 e a atualidade é essencial. Percebe-se que, no início, renomadas instituições, a mídia, profissionais de saúde, professores(as), pesquisadores(as) e cientistas mantinham contato intenso com as famílias e com às crianças. Fleischer (2022, p. 10) observa: “Essa presença intensa e essa variedade de espaços ajudou a amalgamar alguns atores, como profissionais de saúde, pesquisadoras, professoras, residentes, estagiárias, estudantes etc.”

Essa multivinculação institucional foi acentuada pela urgência da epidemia:

Muitas vezes, uma mesma pessoa atendia como médica em um consultório e realizava pesquisa na universidade onde era também professora. Clínica, ciência e docência são atribuições comuns nas áreas da saúde. Por isso, um encontro entre uma mulher, sua criança e essa profissional poderiam ter diferentes finalidades, a realização de um exame para o fechamento de um diagnóstico, o acompanhamento clínico continuado, a coleta de uma amostra de sangue para um projeto de investigação. Se, na área da saúde, é comum a multivinculação institucional, parece que a urgência da epidemia acentuou esse amálgama entre perfis profissionais (Fleischer, 2022, p. 10).

Segundo relatos das mães:

[...] “naquela mesma sala de espera descrita acima, quando perguntamos sobre a diferença entre “médico” e “cientista” [...] Aí, pra cada médica, vinham três pesquisadoras junto, e não davam informação, não diziam o que estavam fazendo. Então, as mães não conseguiam diferenciar” (Fleischer, 2022, p. 10).

Diante de uma situação inédita e desafiadora para a ciência, não apenas pelo que se observava nos exames de imagem, como o “perímetro cefálico menor” do que o ideal para a idade gestacional, mas também pela necessidade de identificar aspectos clínicos e laboratoriais ainda desconhecidos, o acesso às famílias e às crianças com SCZ era fundamental para a produção de evidências científicas.

Apesar da grande quantidade de exames realizados, como coletas de urina e sangue, as famílias sentiam-se frustradas, sem informações claras e sem compreender os termos técnicos apresentados.

A maior parte das famílias nunca recebeu um único resultado e não teve a coragem de pedir, muito menos de insistir e fazer troça como Camille fez. Algumas mães, só souberam “de boca”, com uma informação oferecida pela doutora ao cruzar pelo corredor ou dentro do consultório. Outras, como Camille, puderam ver na tela do computador. Uma ou outra recebeu como um PDF enviado pelo aplicativo de celular. Quase ninguém recebeu uma impressão em papel das mãos da equipe ou enviado via postal, por exemplo. O resultado é compreendido de modo mais amplo porque poderia ter muito mais finalidades do que aquelas previstas inicialmente pela pesquisa. Poderia facultar o acesso a mais especialistas, direitos e benefícios sociais (Fleischer, 2022, p. 40).

Com o tempo, esse movimento inicial foi diminuindo. Cada família passou a encarar de forma individual suas necessidades objetivas e subjetivas na busca por direitos, muitas vezes sem “o papel” que comprovasse a contaminação pelo Zika

vírus, exame laboratorial conhecido pelas mães como “ELISA”⁹ (*Enzyme Linked Immuno Sorbent Assay*).

Ainda segundo Fleischer (2022), foi fundamental compreender o papel da ciência na vida das famílias, considerando que essas vinham contribuindo de forma ativa com a produção científica e com pesquisas diversas. “A fé na ciência permanecia, mas não incondicionalmente. E, em tempos tão sombrios vividos pela ciência neste país, vale reforçar: tecer críticas não é o mesmo que negar a ciência” (Fleischer, 2022, p. 50).

Ao serem questionadas se já haviam participado de pesquisas, todas as mães responderam que sim, “foi pesquisa demais”. Uma delas disse que “participou de tanta pesquisa, assinou tanto termo, que se cada papel que ela assinasse fosse um real ela já estaria rica”. Perguntamos onde tinham acontecido essas pesquisas e explicaram que foi “em tudo que é faculdade”. Mas, pelo que notamos, vários outros lugares serviram de cenário para essa ciência acontecer: associações comunitárias, hospitais, clínicas de fisioterapia e até nas casas dessas interlocutoras” (Fleischer, 2022, p. 40).

Esses relatos evidenciam que, ao longo do tempo, as famílias seguiram “sozinhas”, como apontam os relatos das mães, em busca de benefícios sociais e de atendimento de estimulação precoce para o desenvolvimento das crianças. Um exemplo dessa realidade está em um laudo apresentado nessa pesquisa, referente a uma criança cuja mãe participou da entrevista e solicitou que eu visse, no qual constavam os CIDs-10: Q02 + G40 + F83 + R13. A descrição do laudo apontava que o paciente, com diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika, “*apresenta alterações clínicas e radiológicas sugestivas da síndrome, associadas a atraso global do desenvolvimento neuropsicomotor, comprometimento intelectual, epilepsia de difícil controle, alterações osteomusculares e disfagia*”.

2.4.1 Uma década após o surto de Zika vírus no Brasil

Ainda segundo o relato de Luciana Arrais, presidenta do UNIZIKA: “É como se os nossos filhos tivessem existido ali durante a emergência em saúde

⁹ O ELISA (*Enzyme Linked Immuno Sorbent Assay*) é um teste sorológico imunoenzimático cuja metodologia se baseia em reações antígeno-anticorpo detectáveis através de reações enzimáticas. [...] Através desse método é possível indicar se o indivíduo esteve em algum momento em contato com estes agentes. Sanar (2023, *online*).

pública, e de lá para cá não existem mais. E nós estamos aqui. Nós precisamos ser vistos. Nós precisamos ser lembrados” (Diário do Nordeste, 2025, *online*).

De modo semelhante, Fleischer (2022, p. 30), registra o relato de outra mãe, chamada Bela.

Contudo, Bela notava a diminuição da presença de jornalistas e cientistas nos anos mais recentes. Explicou que as famílias vinham recebendo menos convites e que as recompensas vinham escasseando. “Agora, só temos a esperança de alguma coisa mudar. Mas, às vezes, né, não muda nada”. A mudança poderia ser uma política pública, um novo benefício social, uma vacina contra o VZ, a cura da SCVZ ou, como ela aventava, nada disso (Fleischer, 2022, p. 30).

Essa percepção das mães reforça a relevância desta pesquisa como espaço de escuta e reconhecimento, permitindo refletir sobre o que foi realizado, ao longo dos anos, diante desse grave problema de saúde pública.

Em 2025 foi publicado um estudo documental intitulado “*Análise crítica das políticas e estratégias de enfrentamento de Zika vírus no Brasil: utilizando a abordagem WPR*”¹⁰, *What’s The Problem Represented*, em português, “*Qual é o problema representado para ser*”, uma ferramenta de análise de políticas públicas. Essa abordagem dialoga com as reflexões do subcapítulo 2.1, reafirmando a importância de um cuidado mais holístico e integral, que considere os Determinantes Sociais da Saúde (DSS).

Verifica-se, nas políticas analisadas, que a representação para o aumento de casos de infecção por Zika vírus e de microcefalia, em decorrência da SCZV, se dá a partir de respostas pautadas ainda em um conhecimento apoiado no modelo médico centrado, negligenciando aspectos socioambientais. As causalidades da doença perpetuam uma visão tecnicista, vetorial, biologicista, clínica, estatística, sem avançar nos Determinantes Sociais da Saúde (DSS). Mesmo que se reconheça a importância dos DSS, estes não fazem parte dos aspectos de operacionalização das políticas (Santos *et al.*, 2025, p. 3).

A ausência desse cuidado integral impacta diretamente a qualidade de vida das crianças afetadas pela epidemia, como discutido nos capítulos anteriores. A avaliação *in loco* dessas políticas permite confrontar a realidade com as legislações vigentes e com documentos estratégicos, como os analisados pela abordagem WPR “documentos norteadores do enfrentamento do Zika vírus, implementados pelo

¹⁰ *What’s The Problem Represented (WPR)- “Qual é o problema representado para ser”* conhecida como WPR. Essa abordagem é uma importante ferramenta metodológica de análise crítica de políticas públicas.

governo brasileiro, no período de 2016 a 2022, que apontam: “Embora os documentos retratem as questões sobre os cuidados com as gestantes e crianças com microcefalia, a garantia do diagnóstico completo, atendimento e acompanhamento de qualidade não é materializada” (Santos *et al.*, 2025, p. 4).

Considerando o cuidado integral, verificam se diretrizes, mas não há encaminhamentos e direcionamentos específicos, especialmente considerando as diferenças regionais. Ademais, são desconsideradas as dificuldades vividas por essas mães durante seu itinerário na rede de saúde. Ainda em relação ao diagnóstico, é reconhecida a importância dos recursos humanos e materiais adequados e suficientes, infraestrutura laboratorial, equipamentos necessários e profissionais qualificados para o diagnóstico preciso, completo e precoce, entretanto, não se discutem formas específicas e duradouras de financiamento para a garantia destes recursos (Santos *et al.*, 2025, p. 4).

Essas constatações contribuem para a análise dos resultados desta pesquisa, permitindo compreender de forma mais ampla os quase dez anos da epidemia, o que foi efetivado ou não, sem esquecer que crianças e famílias foram vítimas da negligência estatal e da ausência de políticas públicas preventivas e efetivas. “*Os primeiros bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ) estão próximos ou já completaram uma década de vida, e seguem enfrentando desafios, principalmente a invisibilidade*” (Diário do Nordeste, 2025, *online*). Essa realidade que ainda repercute na vida das crianças e no acesso a atendimento adequado o que impacta até hoje a vida das crianças.

Verifica-se políticas para as crianças com SCZV, se dá na medida em que os casos são tratados a partir dos seus aspectos de funcionalidade e não da qualidade de vida. A fragmentação do cuidado na rede de atenção à saúde emerge quando o acesso a tecnologias de cuidado, que exigem instalações e equipamentos de maior complexidade e custo não é materialmente definido em linhas de cuidados com responsabilização clara dos entes federados. (Santos *et al.*, 2025, p. 3).

Dessa forma, a análise evidencia que, passados quase dez anos da emergência em saúde pública, ainda persiste um distanciamento entre o discurso e a prática, exigindo revisão das estratégias, integração real dos Determinantes Sociais da Saúde e mecanismos efetivos de implementação e sustentabilidade das ações. “*Neste ano, até maio, o Ceará não registrou casos de Zika, segundo dados da Sesa. A capital Fortaleza também não notifica ocorrências causadas pelo vírus desde 2021, conforme informou a SMS*” (Diário do Nordeste, 2025, *online*). Esses números, embora positivos do ponto de vista epidemiológico, não eliminam a

necessidade de garantir atenção integral e contínua às crianças e famílias ainda impactadas pela Síndrome Congênita do Zika.

2.5 Legislações Sociais

Conforme já mencionado, existem garantias fundamentadas em legislações, estatutos, tratados internacionais, declarações e cartas que promovem e asseguram os direitos das pessoas com deficiência. Nesta pesquisa, abordaremos as diversas normas que evidenciam a efetividade, ou a ausência dela, no acesso a saúde das crianças com SCZ.

Conforme discutido no tópico anterior sobre a política de saúde, esta foi instituída como um direito de todos e dever do Estado. Essa conquista é fundamental para a efetivação de outros direitos e não pode ser dissociada da atuação de atores e atrizes sociais que lutam, e, em muitos casos, deram suas vidas, pelos direitos sociais hoje promulgados. Assim, iniciaremos nossa análise a partir da Constituição Federal de 1988.

A Constituição Cidadã/88 é acompanhada por legislações específicas na área da saúde, como a Lei nº 8.080/1990, que “dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências”; e a Lei nº 8.142/1990, que trata “da participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências”. Esta última reforça que não se faz política pública sem política econômica.

Também serão consideradas outras normativas fundamentais, como o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei nº 8.069/1990; o Estatuto da Pessoa com Deficiência, Lei nº 7.853/1989; e o importante marco da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Lei nº 13.146/2015. Soma-se a essas a Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), nº 8.742/1993, que, em seu artigo 20, do Benefício de Prestação Continuada (BPC), regulamentado pelo decreto 6.214/2007, dispõe:

O benefício de prestação continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal a pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem tê-la provida por sua família (BRASIL, 1993, *online*).

Ou seja, como discutido anteriormente, a política de assistência social é seletiva e destinada àqueles que comprovadamente necessitam. Verificamos, por exemplo, que em 2017, 87% das famílias tinham uma renda de 1 a 2 salários-mínimos. (Mendonça, 2017, p. 495).

No entanto, para acessar o Benefício de Prestação Continuada (BPC), a pessoa com deficiência deve atender a critérios específicos e comprovar: I - a existência de impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, obstruam sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas, na forma prevista neste Regulamento, II - renda mensal bruta familiar do requerente, dividida pelo número de seus integrantes, inferior a um quarto do salário mínimo; e III - por meio de declaração, que não recebe outro benefício no âmbito da Seguridade Social ou de outro regime, inclusive o seguro-desemprego, exceto o de assistência médica e a pensão especial de natureza indenizatória (Brasil, 1993).

2.5.1 Legislações em resposta à epidemia de Zika vírus

Considerando que o nascimento de crianças com SCZ representa um grave problema de saúde pública, associado a diversos fatores, muitas famílias passaram a buscar o direito a uma pensão vitalícia e a indenização por danos morais. A Lei nº 13.985, de 7 de abril de 2020, “institui pensão especial destinada às crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC)”. Tal norma representa um avanço importante, ao ultrapassar os critérios tradicionais e permitir o acesso a uma pensão especial vitalícia equivalente ao valor de um salário-mínimo. No entanto, ainda não contempla as necessidades de crianças e famílias jamais conseguiram acessar o BPC.

Com a promulgação da Lei nº 13.985, diversas famílias migraram do BPC para a pensão, embora tantas outras, que nunca conseguiram ingressar no BPC em detrimento do corte de 1/4 do salário mínimo, continuam desassistidas. Isso demonstra que a pensão fere o princípio constitucional da isonomia quando atrela a concessão da pensão aos nascidos até 2019 e somente as crianças que já são beneficiárias do BPC (Valente *et al.*, 2024, p. 15).

Além disso, muitas famílias também buscam reparações por meio de ações de indenização, o que entra em conflito com a Lei nº 13.985/2020, que estabelece no inciso 3º: “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” (Brasil, 2020, *online*).

No tocante à reparação por danos morais, tramitava o Projeto de Lei (PL), nº 6.064/2023, que “dispõe sobre o direito a indenização por dano moral e a concessão de pensão especial a pessoa com deficiência permanente decorrente de síndrome congênita associada a infecção pelo vírus Zika ou de síndrome de Guillain-Barré causada pelo vírus Zika”.

Com relação a esse projeto de lei (nº 6.064/2023), em julho de 2024, encaminhei um manifesto (apêndice D) individualizado em apoio à sua aprovação aos 81 senadores do Brasil. Como estudante, pesquisadora e defensora da causa das crianças com SCZ, mantenho meu compromisso com a promoção da dignidade e da qualidade de vida das crianças e de suas famílias.

Cabe destacar minha participação, nos dias 4 e 5 de novembro de 2024, no Colóquio sobre a Síndrome Congênita Associada à Infecção pelo Vírus Zika, evento promovido pelo Ministério da Saúde e sediado pela FIOCRUZ Pernambuco. “Com a inclusão neste evento, a Fiocruz Pernambuco reafirma seu papel na construção de políticas públicas inclusivas e no fortalecimento dos serviços de saúde específicos para as situações mais vulneráveis” (Fiocruz, 2024, p. *online*).

Ainda no dia 09 de maio de 2025, tive a oportunidade de entregar pessoalmente o manifesto à Ministra dos Direitos Humanos e da Cidadania, Macaé Evaristo, por compreender a gravidade da violação dos direitos humanos das crianças com SCZ.

Durante a escrita desta pesquisa, sem deixar de lado minha atuação como ativista, acompanhei atentamente os desdobramentos do Projeto de Lei (PL) nº 6.064/2023. Observei de perto a mobilização das famílias, por meio das associações de mães e da frente nacional criada por elas, a UNIZIKA - Unidas pela luta dos direitos das famílias afetadas pelo Zika vírus, que, em uma rede social, já reúne 7.161 seguidores, até 13 de agosto de 2025, ampliando a visibilidade dessa causa através dos meios digitais.

Após aprovação na Câmara e no Senado, o PL seguiu para sanção presidencial. No entanto, em janeiro de 2025, para a surpresa de muitos, foi vetado integralmente pelo presidente Luiz Inácio Lula da Silva, gerando profunda frustração entre as famílias, ativistas e apoiadores da causa. Como já discutido, as decisões sobre legislações e projetos na área social refletem diretamente os posicionamentos

ideológicos dos atores e atrizes políticos no poder. Nesse contexto, causou perplexidade o veto de um governo de viés progressista, especialmente considerando a forte mobilização das famílias, muitas das quais contaram com o apoio de parlamentares de diferentes orientações políticas, incluindo aqueles não alinhados à esquerda, e que também haviam votado a favor da própria Lei nº 13.985/2020, sancionada pelo então presidente Jair Bolsonaro.

Diane dessa contradição, a reação foi imediata. Após intensa articulação de mães, profissionais e movimentos sociais, o veto foi derrubado com o aval do presidente Lula, precedido por diálogo da UNIZIKA com a Deputada Federal Gleisi Hoffmann, ministra-chefe da Secretaria de Relações Institucionais do Governo Lula, e com o Senador Randolfe Rodrigues, líder do Governo Lula no Congresso Nacional.

Com isso, a Lei nº 15.156/2025 foi aprovada e sancionada em 1º de julho de 2025. Ela “dispõe sobre o direito à indenização por dano moral e à concessão de pensão especial à pessoa com deficiência permanente decorrente de síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika”. No momento, aguarda apenas a regulamentação para que a indenização e a pensão vitalícia possam, de fato, ser efetivadas. Para Luciana Arrais, *“foram 10 anos de invisibilidade, e as conquistas só vieram com a luta por direitos. Ela está à frente da Unizika, organização sem fins lucrativos que atua em defesa de 1.589 crianças em todo Brasil”* (Diário do Nordeste, 2025, *online*).

No entanto, não podemos deixar de mencionar aquelas crianças que não puderam esperar por essa reparação histórica. Como afirma a Senadora Mara Gabrilli, “metade das crianças com microcefalia já morreu” (UOL, 2025). Ou seja, embora a aprovação da lei representa importante conquista, ela também escancara o atraso no reconhecimento e reparação dos direitos das famílias vítimas do Zika.

Para melhor compreensão dessa realidade, apresentarei, a seguir, o percurso metodológico desta pesquisa, que buscou avaliar o atendimento em saúde das crianças com SCZ, a partir da escuta de familiares e profissionais que convivem com os impactos da epidemia.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

Metodologicamente, esta pesquisa foi concebida como um estudo de natureza qualitativa, de caráter bibliográfico, documental e de campo. A opção por essa abordagem se justifica pela necessidade de compreender, de forma aprofundada, tanto os aspectos objetivos quanto subjetivos que permeiam a vida das crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ) e de suas famílias, bem como as percepções dos(as) profissionais que atuam diretamente no seu atendimento.

Segundo Minayo (2014), a pesquisa qualitativa “trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos” (p. 21), perspectiva que converge com a definição de Oliveira (2010, p. 37), para quem essa modalidade consiste em “um processo de reflexão e análise da realidade através da utilização de métodos e técnicas para compreensão detalhada do objeto de estudo em seu contexto histórico”.

Tal escolha metodológica permitiu captar elementos sutis e subjetivos que dificilmente seriam apreendidos por abordagens estritamente quantitativas, garantindo a riqueza interpretativa dos dados obtidos. Como observa Fleischer (2022, p. 16), “considerar a relação da casa com a clínica e a ciência é importante porque, justamente, as profissionais de saúde e as pesquisadoras compõem um conjunto de atores com o qual as famílias conviveram intensamente”.

No que se refere à pesquisa bibliográfica, ela consistiu no levantamento e análise de obras clássicas e contemporâneas, legislações, relatórios técnicos e artigos científicos relacionados à SCZ, ao Zika Vírus, à deficiência e às políticas públicas de saúde. Conforme Gil (2019, p. 50), esse tipo de pesquisa é desenvolvido “a partir de material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos”, sendo fundamental para embasar teoricamente a discussão e orientar as escolhas metodológicas. O levantamento bibliográfico foi conduzido com o intuito de reunir e articular diferentes perspectivas, contemplando desde conceitos estruturantes, como o de normal e patológico, discutido por Canguilhem (2009), até reflexões sobre determinantes sociais da saúde (Buss e Pellegrini Filho, 2007) e direitos das pessoas com deficiência (Brasil, 2015).

A pesquisa documental complementou a bibliográfica, possibilitando compreender a realidade de maneira indireta, a partir de registros oficiais e

institucionais. Mendes, Farias e Nóbrega Therrien (2011) ressaltam que esse procedimento se fundamenta na análise de documentos elaborados a respeito do objeto investigado. Assim, foram examinados leis, decretos, portarias, protocolos do Ministério da Saúde e da Secretaria de Saúde do Estado do Ceará, bem como dados epidemiológicos e relatórios institucionais, com o objetivo de identificar o percurso das políticas públicas de saúde voltadas à SCZ desde 2015 e avaliar sua efetividade no atendimento às crianças.

A pesquisa de campo, por sua vez, foi considerada imprescindível para alcançar uma compreensão concreta e contextualizada das questões investigadas, uma vez que o contato direto com o campo empírico possibilita uma percepção mais holística dos fenômenos observados (Creswell, 2014). Partindo do objetivo geral de avaliar a implementação de políticas públicas de saúde para crianças com SCZ, iniciou-se um processo de identificação de instituições públicas e privadas que realizam atendimento a esse público. Essa busca foi conduzida por meio de consultas em páginas oficiais na internet, redes sociais e contatos telefônicos.

3.1 Contexto e lócus da pesquisa

O Centro de Aperfeiçoamento Visual Ver a Esperança Renascer (CAVIVER), localizado em Fortaleza-CE, foi selecionado como campo de pesquisa por atender, há oito anos, crianças com SCZ e por promover anualmente um mutirão multiprofissional de atendimentos. A escolha dessa instituição atendeu ao primeiro objetivo específico da pesquisa, que consistiu em identificar as instituições e equipamentos de saúde que atendem crianças com SCZ.

A partir dessa definição, foram adotados todos os procedimentos éticos exigidos, incluindo a submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa e a obtenção dos termos de autorização da instituição e de consentimento livre e esclarecido dos(as) participantes.

Considerando que o CAVIVER mantém contato direto e contínuo com famílias de crianças com SCZ, foi possível atender também ao segundo objetivo específico, que buscou levantar, junto aos pais e responsáveis, as principais demandas de saúde desse público. Ainda pelo fato de a instituição contar com uma equipe multiprofissional de diferentes áreas realizadas pelo mutirão, tornou-se viável alcançar o terceiro objetivo específico, que consistiu em conhecer, a partir dos(as)

profissionais envolvidos(as), suas percepções sobre os aspectos positivos e obstáculos enfrentados na efetivação da política no atendimento.

Tendo como foco a política de saúde, destaco que os(as) profissionais participantes da pesquisa foram identificados(as) conforme a Resolução nº 287, de 1998, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que reconhece como profissionais de saúde de nível superior as seguintes categorias: 1) Assistentes Sociais, 2) Biólogos, 3) Biomédicos, 4) Profissionais de Educação Física, 5) Enfermeiros, 6) Farmacêuticos, 7) Fisioterapeutas, 8) Fonoaudiólogos, 9) Médicos, 10) Médicos Veterinários, 11) Nutricionistas, 12) Odontólogos, 13) Psicólogos e 14) Terapeuta Ocupacionais. As entrevistas realizadas contemplaram diversas dessas categorias profissionais

3.1.1 Instrumentos e procedimentos da pesquisa

O principal instrumento de coleta de dados foi a entrevista semiestruturada, por permitir que questões previamente definidas fossem combinadas com espaço para que os(as) entrevistados(as) acrescentassem elementos espontâneos e relevantes (Minayo, 2014). Essa técnica favoreceu a criação de vínculos, a interação e a escuta qualificada, permitindo que os(as) participantes expressassem percepções, experiências e expectativas.

Além das entrevistas, foram utilizados um roteiro de identificação com dados sociodemográficos das famílias, um diário de campo para registrar observações sobre o ambiente e as interações, e gravações de áudio, autorizadas previamente, para assegurar a fidelidade das falas. A escolha desses instrumentos visou à triangulação das informações, reforçando a confiabilidade dos dados e ampliando a abrangência da análise (Bardin, 2011).

Os dados qualitativos foram tratados por meio da análise de conteúdo temática, proposta por Bardin (2011), que envolve as etapas de pré-análise, exploração do material e interpretação. Essa técnica possibilitou identificar categorias emergentes relacionadas às políticas públicas, às barreiras no acesso à saúde e às estratégias familiares para o cuidado.

Por fim, todas as etapas do estudo observaram rigorosamente as exigências éticas previstas na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que estabelece princípios para pesquisas envolvendo seres humanos. Antes

da realização das entrevistas, foi apresentado e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e, quando aplicável, o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE). Além disso, adotou-se uma postura de respeito à dignidade, à privacidade e aos limites dos(as) participantes, reconhecendo as especificidades e vulnerabilidades das famílias que convivem com demandas complexas de cuidado diário e a sensibilidade do tema.

3.2 Considerações Éticas

É imperativo considerar as implicações éticas inerentes à pesquisa, garantindo a confidencialidade e respeitando os princípios éticos que regem a investigação científica. Essa abordagem metódica não apenas enriquece a qualidade da análise de dados, mas também reforça o compromisso ético que norteia todo o processo de pesquisa, pois a “A eticidade da pesquisa implica em: a) respeito ao participante da pesquisa em sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade, assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por intermédio de manifestação expressa, livre e esclarecida” (BRASIL, 2015, p. *online*).

Conforme a resolução do CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012, as pesquisas envolvendo seres humanos devem atender aos fundamentos éticos e científicos pertinentes. Desta forma, ressalto que a pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética sobre o nº 87185424.7.0000.5054 do Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE), através da Plataforma Brasil, no dia 18 de dezembro de 2024 para uma análise aprofundada e em busca de aprovação. No dia 14 de abril de 2025 o Comitê de ética emitiu o parecer sobre a pesquisa em questão, ratificando a relevância da pesquisa:

Existe já descrito na literatura uma relação direta entre a microcefalia e o mosquito *Aedes aegypti* e sua forte relação com a região Nordeste do país e com agravante em locais onde existe falta e/ou carência de saneamento básico. Entretanto, pouco se fala ou busca-se avaliar se as políticas públicas de saúde, criadas para a população que foi acometida pelo Zika vírus de fato acontece seguindo o que a legislação prevê. Este tipo de estudo é capaz de identificar as contradições existentes entre o que está escrito e o que realmente acontece no cenário da saúde pública brasileira. Esse tipo de estudo é relevante e muito pertinente (Comitê de Ética, 2025).

Mesmo reconhecendo a importância do estudo, o comitê fez algumas provocações e sugestões em relação aos riscos e benefícios da pesquisa:

I - No TCLE a pesquisadora não relata os riscos e benefícios do estudo para os participantes. Lembrar que toda entrevista leva ao risco de constrangimento e o mesmo deve ser minimizado garantindo entrevistas individualizadas por profissionais qualificados na abordagem”, II - Atualização do Cronograma e III- Descrever o tempo médio que deve durar a entrevista (Comitê de Ética, 2025).

Após apresentar as modificações no dia 20 de abril de 2025, a pesquisa foi aprovada com a devolutiva abaixo, sem novas ressalvas no dia 20 de maio de 2025.

A pesquisa pode envolver alguns riscos para os participantes, mesmo que pequenos, uma vez que, apesar dos esforços para minimizá-los, as entrevistas podem despertar reações emocionais e afetivas, em virtude do caráter sensível do tema SCZ, outras patologias associadas e a ocorrência de óbitos entre as crianças. Também há a possibilidade de imprevistos, como interrupções por motivos de força maior ou dificuldades técnicas, que não podem ser completamente antecipados. Para mitigar esses riscos, conforme orienta a Resolução do CNS nº 510 de 2016, as entrevistas serão realizadas com duração estimada entre 40 e 80 minutos, buscando atender aos objetivos qualitativos do estudo sem comprometer o bem-estar dos envolvidos. Quanto aos benefícios, os participantes serão contemplados com um estudo que verifica empiricamente e a partir de suas contribuições a implementação adequada de políticas de saúde no Ceará (Mendonça, 2025, n. p.).

Levando em consideração os riscos e benefícios da pesquisa e as provocações e considerações do Comitê de ética, destaco, a título de informação, que minha imaturidade em 2017 em conduzir pesquisas me levou a fazer uma pergunta baseada nas leituras que eu já vinha realizando sobre os danos físicos e neurológicos que a SCZ causaria nas crianças, e coloquei na entrevista uma pergunta sobre um benefício eventual “cadeira de rodas”; para a minha surpresa e desconforto, a primeira mãe entrevistada na época, de forma constrangida, respondeu: “*Em nome de Jesus o meu filho vai andar*”, e eu prontamente respondi: “Claro!”. Rapidamente tirei aquela pergunta do meu roteiro (com autorização da minha orientadora da época), a fim de não provocar mais nenhum constrangimento a nenhuma mãe.

Estando assim autorizada para realizar a pesquisa de campo, indo in loco realizar a “Avaliação do atendimento de saúde às crianças com Síndrome Congênita do Zika – SCZ (Microcefalia) no Instituto CAVIVER, localizado no Município de Fortaleza-Ceará”, tema desta pesquisa.

3.3 Pesquisa de Campo

O Instituto CAVIVER realizou, pelo oitavo ano consecutivo, atendimentos às crianças com SCZ e suas famílias. Esse mutirão ocorre com o objetivo de avaliar os avanços e as possíveis perdas no desenvolvimento infantil, abrangendo áreas como visão, desenvolvimento motor e intelectual, fala, marcha, reflexos, entre outros aspectos.

Como já discutido anteriormente, a SCZ gerou diversos agravos ao desenvolvimento das crianças infectadas, especialmente quando a infecção ocorreu durante os três primeiros meses de gestação, período em que o feto ainda está em formação. Segundo o professor Verjovski-Almeida (2017), a expressão do receptor TYRO3 é mais elevada na placenta primitiva:

A placenta das gestantes com até três meses de gestação é até 30 vezes mais sensível à infecção pelo vírus Zika do que no fim da gravidez, revela estudo do instituto de química (IQ) da USP e do instituto Butantan em parceria com a universidade de Missouri (Estados Unidos). [...] Quando a gestante é infectada pelo Zika, há o risco de o vírus passar pela placenta e chegar ao feto, podendo provocar microcefalia. “A placenta a termo, a qual se tem acesso no nascimento, oferece uma boa proteção contra a infecção pelo Zika”, diz o professor Sérgio Verjovski-Almeida, do IQ, um dos autores do artigo e pesquisador do Instituto Butantan. “A placenta jovem ou primitiva, dos primeiros três meses de gestação, é mais difícil de ser obtida. O estudo verificou se essa placenta tende a ser mais infectada e quais as bases moleculares dessa diferença.

A pesquisa de campo foi realizada em dois dias e dividida em dois momentos distintos.

3.3.1 Atores e atrizes sociais participantes da pesquisa

Foi considerando as limitações do espaço físico e a necessidade de garantir melhor atenção da equipe multiprofissional às crianças. No total, foram entrevistadas 13 mães e 5 profissionais de saúde.

Cabe ressaltar que, além das restrições de espaço, a maioria das crianças participantes possui cerca de 10 anos de idade, e aproximadamente 90% delas fazem uso de cadeiras de rodas, o que impôs desafios logísticos ao bom andamento da pesquisa. Diante disso, foi necessário observar cuidadosamente o espaço físico, as condições do local e a mobilidade das crianças, com o intuito de evitar possíveis barreiras. De acordo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência, em seu Art. 3º, inciso IV, barreiras são compreendidas como:

Qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício dos seus direitos a acessibilidade, a liberdade de movimento e expressão, a comunicação, ao acesso a informações, a compreensão, a circulação com segurança, entre outros (Brasil, 2015).

No primeiro momento da pesquisa, foram realizadas entrevistas com as famílias. As mães foram convidadas a participar e, após aceitarem, foram conduzidas a uma pequena sala reservada, iluminada, arejada e tranquila, onde as entrevistas ocorreram de forma individual. Utilizou-se um roteiro com 10 perguntas previamente elaboradas, com o objetivo de compreender o contexto social, familiar, econômico e o acesso à saúde das crianças com SCZ.

Após o aceite das participantes e a autorização para gravação, foi feita a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As participantes foram informadas sobre o conteúdo do questionário e que poderiam interromper a entrevista a qualquer momento, sendo respeitadas em suas decisões.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE - documento no qual é explicitado o consentimento livre e esclarecido do participante e/ou de seu responsável legal, de forma escrita, devendo conter todas as informações necessárias, em linguagem clara e objetiva, de fácil entendimento, para o mais completo esclarecimento sobre a pesquisa a qual se propõe participar (BRASIL, 2012).

As entrevistas seguiram os princípios éticos estabelecidos pela Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012, que dispõe sobre as normas para pesquisas com seres humanos. A autorização para gravação foi utilizada exclusivamente para transcrição fiel das falas, com total respeito e suporte aos participantes.

Assistência imediata – é aquela emergencial e sem ônus de qualquer espécie ao participante da pesquisa, em situações em que este dela necessite; e Assistência integral – é aquela prestada para atender complicações e danos decorrentes, direta ou indiretamente, da pesquisa (BRASIL, 2012).

Por compreender que as pessoas participantes não são objetos da pesquisa, mas sujeitos fundamentais dela, disponibilizei meu contato telefônico para que possam entrar em contato em caso de necessidade, garantindo a prestação de assistência integral, conforme prevê a legislação: “Participante da pesquisa - indivíduo que, de forma esclarecida e voluntária, ou sob o esclarecimento e

autorização de seu (s) responsável (eis) legal (is), aceita ser pesquisado” (BRASIL, 2012, *online*).

Um aspecto importante a ser destacado é que, das 13 entrevistas realizadas com familiares, apenas uma foi conduzida com o pai da criança. Todas as demais foram realizadas com as mães. No único caso em que o pai participou da entrevista, a mãe esteve inicialmente presente, mas se retirou do ambiente, relatando sofrer de ansiedade e não se sentia confortável devido a quantidade de pessoas no local no momento de seu atendimento (anterior a entrevista). Diante da situação, ela optou que o esposo assumisse a entrevista em seu lugar. Prontamente, solicitei a presença de uma psicóloga para acompanhá-la em outro ambiente, assegurando acolhimento e cuidado em consonância com os princípios éticos da pesquisa.

3.3.2 Organização das entrevistas em blocos temáticos

O questionário semiestruturado foi composto por perguntas abertas, com o intuito de deixar as famílias mais à vontade para responder, favorecendo um ambiente acolhedor e de escuta qualificada.

Como já antecipado, as entrevistas foram divididas em dois momentos distintos:

- I) Com as famílias das crianças com SCZ e, em seguida,
- II) Com os(as) profissionais de saúde.

No caso das famílias, as entrevistas foram organizadas em blocos temáticos, buscando maior compreensão do contexto vivenciado e visando atender ao segundo objetivo específico da pesquisa. Foram estruturadas da seguinte forma:

Primeiro Bloco: Objetivou-se conhecer a família e a criança, além de favorecer a criação de vínculo entre pesquisadora e participante, por meio de informações básicas:

- a) nome do(a) responsável e da criança,
- b) data de nascimento e sexo da criança,
- c) cidade onde reside e contato telefônico.

Segundo Bloco: Buscou compreender os contextos social, familiar e econômico:

- d) Qual é a renda familiar?
- e) Quantas pessoas moram na casa?
- f) A casa onde você mora faz parte de algum programa social? (Própria, alugada ou cedida)?

Terceiro Bloco: Voltou-se à identificação de benefícios sociais e avaliação do acesso à saúde, incluindo:

- g) A criança recebe algum benefício social ou previdenciário? (BPC, pensão ou Bolsa Família).
- h) A criança recebe algum benefício eventual da Assistência Social ou Saúde? (fraldas, cesta básica, insumos, leite, suplementos, órtese, próteses, medicações, cadeira de rodas, cama hospitalar, entre outros).
- i) A criança faz uso de alguma medicação contínuas, qual?
- j) A criança já passou por alguma cirurgia?
- k) A criança é acompanhada por equipe multiprofissional? Quais profissionais de saúde a acompanham?

Quarto Bloco: Buscou-se compreender o contexto social, comunitário no qual a criança está inserida, considerando os conceitos de saúde proposto pela OMS e as contribuições teóricas de George Canguilhem, em “O normal e o patológico”. Foram feitas as seguintes perguntas:

- l) A criança frequenta a escola?
- m) Quais são as principais dificuldades enfrentadas no dia a dia, após o diagnóstico de SCZ.

Durante as entrevistas, um dado que chamou atenção foi o fato de que, das 13 crianças participantes, 6 nasceram entre os meses de novembro e dezembro de 2015, e outras 7 entre janeiro e novembro de 2016, evidenciando a concentração dos nascimentos no período epidêmico da circulação do vírus Zika no Brasil.

No segundo momento, as entrevistas foram realizadas com os profissionais de saúde. Estes foram convidados a participar da pesquisa e, após o aceite, foi realizada a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Devido à dinâmica do local e ao nível de ruído ambiente, não foi possível gravar as entrevistas com esse grupo.

Os questionários aplicados aos profissionais continham quatro perguntas, com o objetivo de analisar suas percepções sobre o atendimento prestado às crianças com SCZ, visando atender ao terceiro objetivo específico desta pesquisa.

As entrevistas com os profissionais de saúde foram organizadas em dois blocos. No primeiro bloco, buscou-se conhecê-los melhor por meio das seguintes perguntas:

- a) Nome, profissão, local de trabalho, sexo, cidade onde reside e contato telefônico.

No segundo bloco, foram exploradas suas percepções sobre o cuidado às crianças com SCZ:

- b) Há quanto tempo você atende crianças com Síndrome Congênita do Zika?
- c) Na sua visão, como você avalia a qualidade de vida em relação à saúde das crianças com SCZ;
- d) Na sua opinião, às crianças com SCZ estão recebendo uma boa assistência por parte do poder público? Por quê?
- e) Na sua opinião, quais são os aspectos positivos e os principais obstáculos à efetivação da política e atendimento das crianças com SCZ?

Todas as respostas obtidas neste processo serão analisadas com o intuito de fornecer subsídios relevantes para o alcance dos objetivos propostos por esta pesquisa.

3.4 Coleta e Análise de Dados

Para a análise de dados, partimos da compreensão ampliada do conceito de saúde, reconhecendo a existência de fatores determinantes e condicionantes que moldam o processo saúde-doença, conforme apresentado no modelo de Dahlgren e Whitehead. Avaliar o atendimento ofertado às crianças na política de saúde é, sobretudo, dar visibilidade a um público que permanece à margem da sociedade há quase uma década. Posso fazer uma provocação a você, leitor(a)? O que você sabe, até aqui, sobre às crianças infectadas pelo vírus Zika? Provavelmente, lembra da epidemia que trouxe à tona esse grave problema de saúde pública. Mas será que temos clareza sobre como esse diagnóstico afetou outras dimensões da vida das crianças com SCZ e suas famílias?

A pesquisa qualitativa permite compreender os indivíduos e suas relações com o mundo, assim como os inúmeros aspectos da realidade. Para Creswell (2007), a pesquisa qualitativa é interpretativa, os pesquisadores geralmente se relacionam com os participantes podendo compreender seu

modo de vida, sua cultura e explorar suas atividades, seu trabalho, seus comportamentos, seu cotidiano (Santos *et al.*, 2024, p. 105).

Esta pesquisa não se propõe a estudar o diagnóstico em si, mas sim a avaliar o atendimento de saúde ofertado às crianças com SCZ, analisar o contexto social em que vivem e reforçar a importância de se estudar e reavaliar continuamente episódios como epidemias e pandemias, não apenas para compreender seus impactos, mas para evitarmos repetições futuras. Pode parecer clichê, mas “a prevenção é sempre o melhor remédio”.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) criou, em 2005, a Comissão sobre Determinantes Sociais da Saúde (CSDH, em inglês). Seu objetivo foi promover, em âmbito internacional, uma tomada de consciência global sobre a influência dos determinantes sociais na situação de saúde de indivíduos e grupos populacionais e sobre a necessidade de combate às iniquidades em saúde por eles geradas (Sobral; Freitas, 2010, p. 38).

As entrevistas foram realizadas de forma semiestruturada, como o apoio de gravação e posterior transcrição. O questionário serviu como guia, garantindo que os temas centrais fossem abordados, mas sem engessar a escuta dos participantes. A partir das respostas, foram identificados os achados da pesquisa, definidos conforme a Resolução nº 466/2012: “Achados da pesquisa - fatos ou informações encontradas pelo pesquisador no decorrer da pesquisa e que sejam considerados de relevância para os participantes ou comunidades participantes” (BRASIL, 2012, *online*).

3.4.1 Convite à participação: orientações e consentimento

A primeira etapa envolveu o convite à participação, com explicações detalhadas sobre cada fase do processo, assegurando o sigilo, a participação voluntária e a possibilidade de desistência a qualquer momento. Após isso, foi lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), presente no (Apêndice A). Em seguida, foi apresentado o roteiro da entrevista, além dos questionários (Apêndice B e C), direcionados tanto às famílias quanto aos profissionais de saúde.

As entrevistas buscaram responder à pergunta norteadora desta pesquisa e compreender as condições de vida das crianças com SCZ.

A preocupação de entender as condições sociais e ambientais e suas relações com o processo saúde-doença e intervir sobre elas sempre fez parte, de diferentes modos, de diferentes momentos da história do

desenvolvimento do que hoje denominamos de Saúde Pública (Sobral; Freitas, 2010, p. 37).

As reflexões propostas por Gussi e Oliveira (2016) sobre o porquê de se avaliar também fundamentam a importância desta pesquisa. Segundo os autores:

Essas perguntas remetem para a necessidade de construção de outros parâmetros de avaliação que vão além de definições operacionais conduzidas por modelos avaliativos preconcebidos e se distanciem da agenda política e do modelo técnico-formal de avaliação, ampliando o horizonte político, analítico e metodológico da avaliação de políticas públicas. (Gussi; Oliveira, 2016, p. 84).

Conforme abordado no capítulo anterior, as entrevistas foram divididas em dois momentos: I) Com as famílias das crianças com SCZ e, em seguida, II) Com os(as) profissionais de saúde.

A seguir, apresento os dados do primeiro grupo.

Bloco I: Dados de Identificação

Foram coletadas informações como nome da mãe ou responsável, nome da criança, data de nascimento, sexo, cidade de residência e contato telefônico. Um dado que chamou atenção foi período de nascimento.

Gráfico 3 - Distribuição das crianças com SCZ entrevistadas segundo o período de nascimento



Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Das 13 crianças participantes, 6 nasceram entre novembro e dezembro de 2015, e outras 7 entre janeiro e novembro de 2016, ou seja, estão próximas de completar 10 anos de idade. Quanto ao sexo, 9 das 13 crianças são do sexo masculino e 4 do sexo feminino.

Gráfico 4- Distribuição das crianças com SCZ entrevistadas segundo o sexo



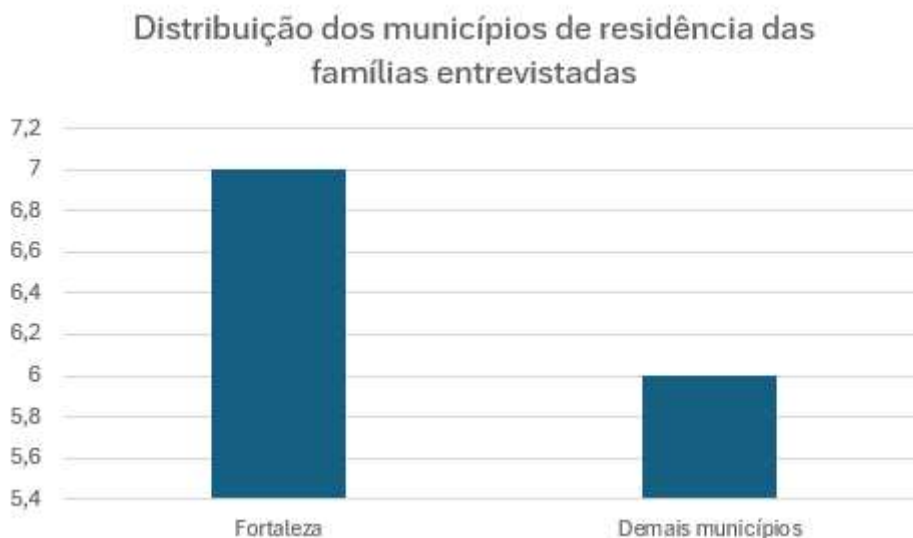
Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Embora essa distribuição pareça destoar dos dados epidemiológicos, é necessário considerar o universo da pesquisa. Estudos apontam maior prevalência de microcefalia entre crianças do sexo feminino. Segundo Marinho *et al.* (2016, p. 709):

Durante a coleta dos dados analisados neste estudo, as medidas de PC adotadas pelo sistema de vigilância foram as mesmas para ambos os sexos, o que pode explicar, em parte, a maior prevalência de casos em recém-nascidos do sexo feminino, como descrito nos nossos resultados. Observou-se predomínio do sexo feminino (58%) entre os recém-nascidos com microcefalia, cujo coeficiente de prevalência (65,0 por 100 mil) foi maior do que para o sexo masculino (43,8 por 100 mil).

Com relação ao local de residência, 7 famílias são de Fortaleza e 6 de outros municípios do Ceará.

Gráfico 5 - Distribuição dos municípios de residência das famílias entrevistadas



Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Essa distribuição se explica pelo fato de as entrevistas terem ocorrido durante um mutirão de atendimento multiprofissional, o que atraiu famílias de diversas regiões em busca de um serviço considerado como uma oportunidade rara. Os dados reforçam o boletim epidemiológico do Ministério da Saúde:

O **Ceará** registra 127 casos confirmados de microcefalia e/ou alterações do Sistema Nervosa Central (SNC) em 50 municípios. O que representa 27,2% do território estadual que possui 184 municípios. Os dados são do mais recente boletim epidemiológico do Ministério da Saúde (Ministério da Saúde, 2016).

Bloco II: Condições socioeconômicas

Sobre a renda familiar, 9 das 13 famílias relataram viver com até um salário mínimo (R\$ 1.518,00 em 2025, conforme Decreto 12.324/2024), sendo essa renda proveniente, em sua maioria, do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Apenas uma das famílias relatou ter transformado o benefício em pensão vitalícia, conforme a Lei nº 13.985/2020.

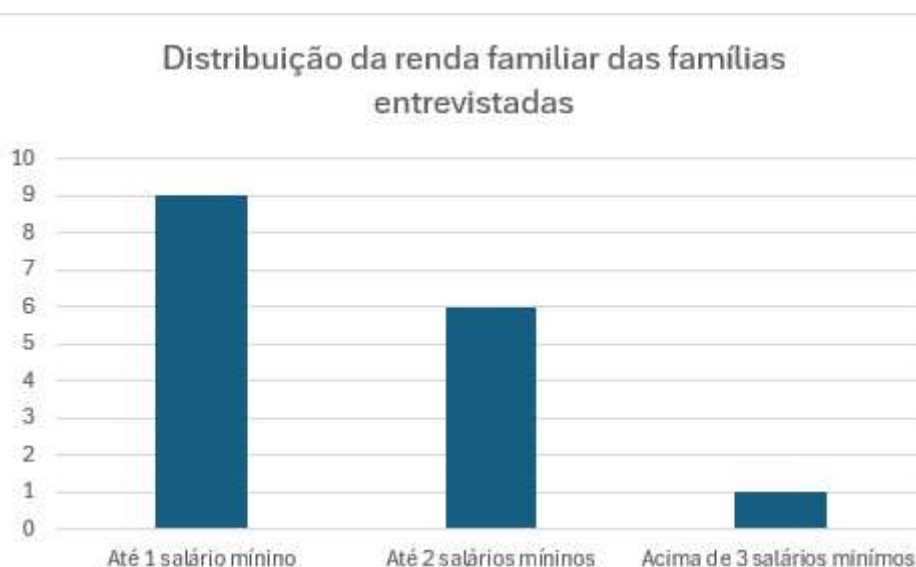
Outras 3 famílias informaram renda de até dois salários mínimos. Dentre essas:

- Uma recebe dois BPC's (da criança com SCZ e de outro filho transplantado);

- Outra vive da renda de ambos os pais que trabalham, ainda aguardando a aprovação da pensão;
- A terceira optou por não informar.

Por fim, uma família informou renda superior a três salários mínimos. Essa informação chama atenção por destoar do perfil predominante.

Gráfico 6 - Distribuição da renda familiar das famílias entrevistadas



Fonte: Elaborado pela autora (2025).

A composição familiar também foi considerada, dado que influencia o acesso ao BPC conforme a LOAS. Das 13 famílias:

- 6 têm quatro integrantes;
- 5 têm três;
- 1 têm cinco;
- 1 têm sete integrantes.

Gráfico 7- Distribuição das famílias entrevistadas segundo o número de pessoas na residência



Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Em relação à presença paterna, apenas 7 famílias mencionaram a figura do pai no núcleo familiar. Nas demais, a mãe assume sozinha o cuidado da criança. Foi recorrente entre os relatos, a ausência paterna associada à negação do diagnóstico e à dificuldade de lidar com as condições das crianças. Expressões como:

- “ele não aguentou o tranco”,
- “ele não aceita até hoje”,
- “ele me abandonou assim que a criança nasceu”
- “ele foi embora”

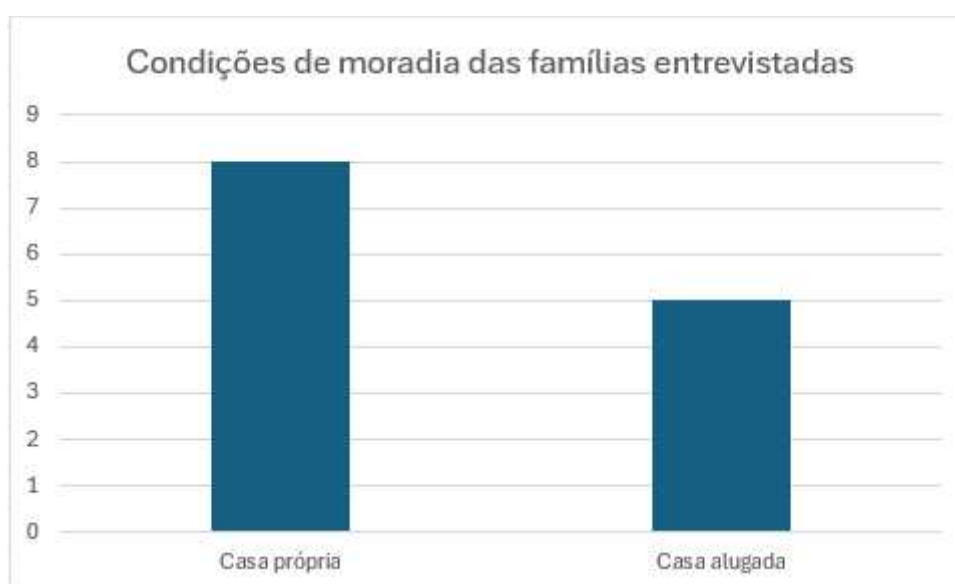
Revelam não apenas o abandono, mas o sofrimento emocional atrelado à ruptura dos vínculos familiares diante da síndrome. Sofrimento esse que ainda se mostra latente e perceptível ao longo da realização da pesquisa.

Inclusive, nos diários de campo da antropóloga Soraya Fleischer, também se encontram relatos que evidenciam essa realidade: “Eva elevava a outro nível essa queixa: se não havia abandono paterno antes, passou a existir depois, quando a mídia contribuiu para ampliar o problema que tentava apenas noticiar” (Fleischer, 2022, p. 18).

Quanto à moradia:

- 8 Famílias possuem casa própria. Destas 3 adquiriram o imóvel por meio do programa “Minha Casa Minha Vida”;
- 5 famílias vivem de aluguel. Entre essas, 3 relataram ter recusado casas ofertadas pelo programa “Minha Casa Minha Vida”, por estarem localizadas em bairro considerados perigosos, em razão da atuação de facções criminosas em Fortaleza;

Gráfico 8 - Condições de moradia das famílias entrevistadas



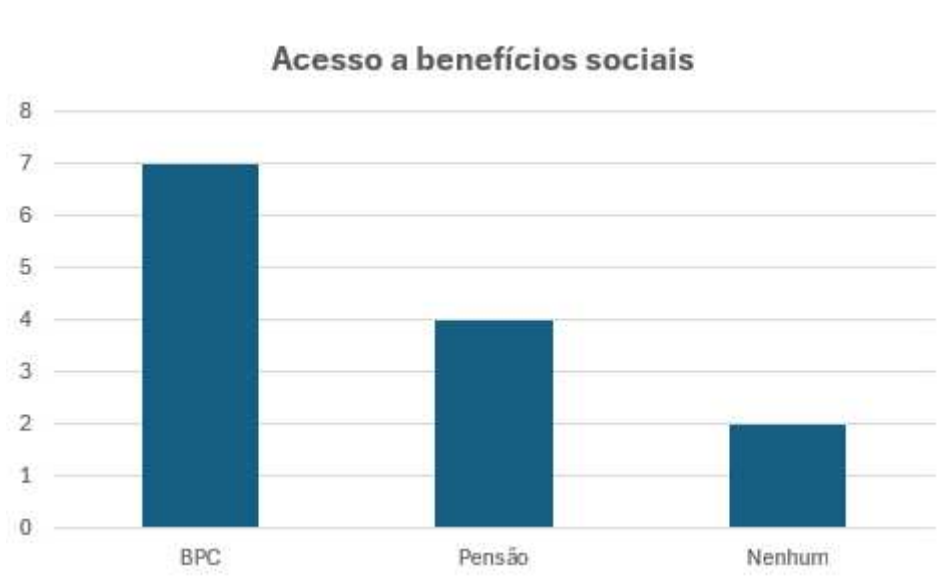
Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Nos últimos anos, Fortaleza testemunhou uma escalada na atividade de facções criminosas, que se tornaram protagonistas em diversos atos de violência e criminalidade. O que antes era restrito a algumas áreas específicas da cidade, hoje se espalhou para vários bairros, afetando a vida cotidiana dos fortalezenses (Maps, 2025, *online*).

Bloco III: Acesso a benefícios sociais

Neste bloco, buscaremos identificar o acesso das famílias a benefícios sociais, como o Benefício de Prestação Continuada (BPC), pensões e o Programa Bolsa Família. Embora os dados de renda familiar já tenham indicado que a maioria das famílias depende do BPC, neste momento a pergunta foi mais direta quanto ao recebimento efetivo desse auxílio.

Gráfico 9 - Acesso a benefícios sociais



Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Das 13 famílias entrevistadas:

- 7 relatam receber o BPC;
- 4 recebem pensões;
- 2 famílias afirmaram não ter acesso a nenhum benefício social.

Chama atenção o fato de que, embora uma das famílias já tivesse mencionado anteriormente a conversão do BPC em pensão vitalícia, nesta etapa da entrevista outras três relataram receber esse tipo de benefício. A pensão mencionada refere-se à conversão do BPC em pensão especial, de caráter vitalício, no valor de um salário mínimo, conforme previsto na Lei nº 13.985/2020.

Além dos benefícios regulares, procurou-se identificar também o acesso a benefícios eventuais, como fraldas, leite especial, suplementos alimentares, insumos médicos, órteses, próteses, medicações, cadeira de rodas, cama hospitalar, entre outros itens previstos nas políticas de assistência social e de saúde.

Das 13 famílias:

- 1 relatou não receber qualquer benefício eventual do governo. Essa mesma família destacou a opção por tratamentos considerados mais naturais, aderindo às Práticas Integrativas e Complementares em

Saúde (PICS)¹¹, reconhecidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), como alternativa ao uso de medicações contínuas, com as quais não concorda.

- Em outros casos, algumas mães relataram que, embora a criança tenha indicação médica para a realização de cirurgias, sentem medo do procedimento e, por isso, optam por não realizar no momento.

O relato de mães que, apesar da indicação médica, optam por adiar ou recusar cirurgias para seus filhos, revela uma dimensão subjetiva essencial no campo do cuidado: o *medo*. Esse medo não se reduz a uma simples insegurança, mas está profundamente atravessado por desigualdades, responsabilidades desproporcionalmente atribuídas às mulheres e vivências anteriores de sofrimento e negligência institucional.

Esse tipo de recusa ou hesitação pode ser compreendido como parte do que autores como Ayres (2004) e Cecílio (2009) chamam “*de produção subjetiva do cuidado*”, ou seja, os modos como os sujeitos, diante das orientações biomédicas, interpretam, reagem e decidem a partir de sua própria experiência de mundo.

No caso de mães de crianças com SCZ, essa decisão é ainda mais complexa. Primeiro, porque são elas, em sua maioria, as principais e muitas vezes únicas responsáveis pelo cuidado cotidiano da criança, como demonstrado nos relatos desta pesquisa. Segundo, porque essas mulheres enfrentam historicamente o que Diniz (2016) chama de “*solidão das decisões clínicas*”, sendo colocadas na posição de decidir sozinhas sobre intervenções altamente complexas e, muitas vezes, com informações técnicas pouco acessíveis.

Além disso, o medo está diretamente relacionado à falta de confiança nas instituições de saúde, frequentemente resultado de experiências anteriores marcadas por despreparo, preconceito ou desassistência. Em contextos de vulnerabilidade, como o enfrentado pelas famílias pesquisadas, o temor em relação a procedimentos cirúrgicos não é apenas uma reação emocional, mas um sintoma

¹¹ As Práticas Integrativas e Complementares em Saúde (PICS) são abordagens terapêuticas que têm como objetivo prevenir agravos à saúde, a promoção e recuperação da saúde, enfatizando a escuta acolhedora, a construção de laços terapêuticos e a conexão entre ser humano, meio ambiente e sociedade. Estas práticas foram institucionalizadas pela Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no Sistema Único de Saúde (PNPIC) e, atualmente, o Sistema Único de Saúde (SUS) oferece, de forma integral e gratuita, 29 procedimentos de Práticas Integrativas e Complementares (PICS) à população (Ministério da Saúde, 2025).

da ausência de garantias sociais, acolhimento humanizado e continuidade do cuidado.

Assim, a recusa à cirurgia, longe de ser uma resistência irracional, precisa ser escutada e compreendida como expressão legítima de cuidado, de proteção e, por vezes, de sobrevivência emocional, dimensões que devem ser consideradas nas políticas públicas e na prática clínica voltadas às crianças com SCZ e suas famílias.

As demais famílias descreveram um conjunto de necessidades que envolvem múltiplas frentes de cuidado, que, embora amparadas por políticas públicas, nem sempre são acessadas de maneira efetiva. Os relatos apontaram situações como:

- morosidade na concessão de benefícios;
- suspensão de fornecimentos por mudanças de gestão;
- alegações de falta de recursos por parte do poder público;
- judicializações necessárias para garantir direitos;
- e o fornecimento de itens inadequados, como fraldas não antialérgicas.
- A seguir, apresentamos em forma de tabela as respostas às seguintes perguntas do Bloco III:
- h) A criança recebe algum benefício eventual da Assistência Social ou Saúde? (fraldas, cesta básica, insumos, leite, suplementos, órtese, próteses, medicações, cadeira de rodas, cama hospitalar, entre outros),
- i) A criança faz uso de alguma medicação contínuas, qual?
- j) A criança já passou por alguma cirurgia?
- k) A criança é acompanhada por equipe multiprofissional? Quais profissionais de saúde a acompanham?

Tabela 2 - Acesso a Benefícios Eventuais, Medicações, Cirurgias e Atendimento Multiprofissional entre Crianças com SCZ

FAMÍLIAS	BENEFÍCIO EVENTUAL	USO DE MEDICAÇÃO CONTÍNUA	REALIZOU CIRURGIAS	ACOMPANHAMENTO MULTIPROFISSIONAL
1	Fralda e leite	Depakene, baclofeno, amitriptilina	Não	Fisioterapia (1x/semana, 30 min)
2	Fralda	Keppra, gardenal, baclofeno	Sim	Fonoaudióloga, fisioterapeuta, terapeuta

				ocupacional, clínico
3	Fralda e leite	Depakene e etira	Não	Não
4	Nenhum	Keppra, Depakene, Sonebon, topiramato	Não	Fonoaudióloga, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional (NUTEP)
5	Fralda e leite	Topiramato, lamotrigina, levetiracetam. Clobazam (pelo SUS)	Sim (Gastrostomia-GTT, quadril, vesícula)	Nutricionista, neurologista, endocrinologista, pediatra (Albert Sabin)
6	Nenhum	Nenhum	Não	Não
7	Leite e insumos	Frisium e clonazepam	Sim (Gastrostomia-GTT)	Fonoaudióloga, fisioterapeuta (suspenso)
8	Fralda (deu entrada para cadeira de rodas- usada)	Baclofeno, melatonina, Frisium, carbamazepina, esomeprazol, atropina	Sim (Gastrostomia-GTT, quadril e tendão)	Fisioterapeuta e terapeuta ocupacional (2x/semana, quinzenal)
9	Fralda e leite	Frisium	Sim (quadril, pé congênito)	Neuropediatra (perdeu vaga no NUTEP)
10	Fralda	Depakote e cefalexina	Sim (quadril, 3 vezes)	Fisioterapeuta, fonoaudióloga, psicóloga (método Padovan)
11	Fralda e Leite	Sonebon, Keppra, baclofeno	Não	Não
12	Nenhum	Baclofeno, melatonina	Sim (pé torto congênito, 4 vezes)	Fonoaudióloga, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional
13	Fralda	Levetiracetam, cálcio, vitamina D	Sim (quadril, pé congênito, joelho e hérnia)	Fisioterapeuta (2x/semana), terapeuta ocupacional (quinzenal em ONG)

Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Bloco IV: Contexto Social e comunitário

Neste último bloco, buscou-se compreender o contexto social e comunitário no qual a criança está inserida, considerando tanto o conceito ampliado de saúde proposto Organização Mundial de Saúde (OMS), quanto os referenciais

teóricos de George Canguilhem em “*O normal e o patológico*”. Foram feitas as seguintes perguntas às famílias:

l) A criança frequenta a escola?

m) Quais são as principais dificuldades enfrentadas no dia a dia, após o diagnóstico de SCZ.

Frequência escolar

Compreender o contexto social das crianças implica identificar suas relações com a comunidade e com o ambiente escolar. Dessa forma, analisamos se às crianças frequentam ou não a escola, conforme ilustrado no Gráfico 10- Situação escolar das crianças com SCZ entrevistadas.

Gráfico 10 - Situação escolar das crianças com SCZ entrevistadas



Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Das 13 famílias entrevistadas, apenas 5 relataram que às crianças frequentam a escola. Em um desses casos, a criança está matriculada, mas não frequenta por falta de cuidador(a) escolar no momento. As demais 8 famílias apontaram diversos motivos para a não frequência escolar. As respostas, marcadas por sentimentos de medo, insegurança e frustração com a falta de estrutura, foram:

- “A criança só fica no ar-condicionado, e não tem na creche”
- “Medo”
- “Insegurança”

- “Nunca quis colocar”
- “Matriculei, mas lá não tem acessibilidade, então tirei”
- “Não confio, tenho medo”
- “É matriculado, mas faz as atividades em casa, tenho medo de deixar na escola”
- “Minha filha não vai mais porque eu tinha que ficar junto, então desisti”

Esses relatos evidenciam não apenas barreiras físicas, como a ausência de infraestrutura adequada, mas também barreiras subjetivas e emocionais, que revelam o quanto as famílias ainda não se sentem seguras ao confiar seus filhos ao sistema educacional. Ainda este ano, a Secretaria Estadual de Educação do Ceará (Seduc) informou, em nota, que “não há alunos com microcefalia matriculados na rede pública estadual” (Diário do Nordeste, 2025, *Online*). Por sua vez, a Secretaria Municipal de Educação de Fortaleza (SME) apresentou dados sobre o número de estudantes matriculados, suas idades e a forma como vem sendo realizado o acompanhamento, conforme exposto a seguir:

Já na rede municipal, a Secretaria de Educação de Fortaleza (SME) detalhou que, atualmente, existem oito crianças com microcefalia com idades entre 8 e 9 anos matriculadas em creches e escolas da cidade. Esses alunos são acompanhados pelo Atendimento Educacional Especializado (AEE) das unidades escolares da rede municipal. O objetivo do AEE é “identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos estudantes”. Além disso, os estudantes são assistidos por profissionais de apoio nas atividades de alimentação, higienização e locomoção, segundo a SME (Diário do Nordeste, 2025).

No universo desta pesquisa, observa-se um quantitativo reduzido de estudantes matriculados, especialmente quando comparado ao número de casos de crianças nascidas com SCZ no estado do Ceará, que é significativamente maior. De acordo com o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan), do Ministério da Saúde “desde o início da emergência em saúde pública até hoje, 3.472 casos da doença foram confirmados no Estado, sendo 254 em gestantes”. (Diário do Nordeste, 2025).

Dificuldades enfrentadas no cotidiano

A segunda e última pergunta do bloco buscou compreender as dificuldades cotidianas enfrentadas após o diagnóstico da SCZ. As respostas foram múltiplas e tocam em dimensões físicas, emocionais, econômicas, estruturais e simbólicas. Abaixo, destacamos trechos significativos dos relatos:

- “Dar banho é um desafio, ele tem o quadril solto e o pé torto congênito”
- “Falta de rede de apoio”
- “Dificuldades de acessibilidade nos transportes públicos”
- “Falta de elevadores em prédios públicos e privados”
- “Restrição alimentar”
- “Dificuldade de locomoção”
- “Devido à idade e crescimento, o peso é um desafio”
- “Falta ou demora no atendimento multidisciplinar”
- “A sonda da GTT, se sair do lugar, tenho que correr para o hospital”
- “Medo dele morrer”
- “Vivo um luto diário ao ver outras crianças como ela morrendo”
- “A situação financeira tá muito difícil para manter o que ele precisa”
- “O corpo dele é muito rígido, por falta de fisioterapia”
- “Ele não fala e não anda, é difícil”
- “Ela não sustenta o tronco”
- “O peso tá acabando com a minha coluna”

Essas falas reforçam que o cuidado com crianças com SCZ vai muito além da dimensão médica. Envolve a sobrecarga física e emocional das cuidadoras, a ausência de políticas públicas efetivas, as desigualdades de acesso a direitos básicos e a dor subjetiva de conviver diariamente com o sofrimento da criança e o medo da morte.

A análise qualitativa se caracteriza por buscar uma apreensão de significados na fala dos sujeitos, interligada ao contexto em que eles se inserem e delimitada pela abordagem conceitual (teoria) do pesquisador, trazendo à tona, na redação, uma sistematização baseada na qualidade, mesmo porque um trabalho desta natureza não tem a pretensão de atingir o limiar da representatividade (Fernandes, 1991).

Como propõe Canguilhem, a normalidade é produzida historicamente e socialmente. Para essas famílias, o que se impõe como “patológico” não está apenas no corpo da criança, mas também nas ausências do Estado, nas falhas do cuidado coletivo e na invisibilização dessas vidas.

Diante dos dados apresentados nos quatro blocos, evidencia-se que o cuidado em saúde voltado às crianças com Síndrome Congênita do Zika (SCZ) não pode ser pensado de forma isolada ou fragmentada. É preciso reconhecer que essas crianças estão inseridas em contextos familiares marcados por vulnerabilidades sociais, lacunas nas políticas públicas, sobrecarga no cuidado cotidiano e, sobretudo, um profundo sofrimento emocional vivenciado pelas mães. Durante a pesquisa, muitas se emocionaram ao compartilhar suas experiências, expressando sentimentos de medo, incerteza, solidão, luto e esgotamento.

As diferenças regionais e de recortes populacionais são muitas vezes ignoradas, sendo a epidemia de Zika vírus tratados a partir de uma única ótica. Em especial, o contexto de vida das mulheres negras, de baixa renda, pouca escolaridade, residentes em comunidades periféricas que não possuem saneamento básico, coleta de lixo adequada e acesso à água potável poderia ser melhor retratado, com completude de dados e inclusão de variáveis na ficha de notificação dos casos, porém não existem propostas específicas para elaboração de políticas e ações que considerem essas especificidades. A ausência das interrelações destas variáveis, nas políticas analisadas, demarca ausência de discussões importantes da interseccionalidade e conseqüentemente a repercussão na atenção e cuidado dados às mulheres, crianças e famílias afetadas (Santos *et al.*, 2025, p. 4).

Esses relatos revelam, de forma visível, um processo de adoecimento psíquico dessas cuidadoras, que seguem sustentando, com seus corpos e afetos, a sobrevivência e o bem-estar de seus filhos. Nesse sentido, reforça-se a urgência de políticas públicas que incluam não apenas a criança como sujeito de direito, mas também sua mãe/cuidadora como parte central do cuidado, demandando acolhimento, escuta qualificada e suporte contínuo. O cuidado, portanto, precisa ser pensado de maneira ampliada, considerando suas dimensões subjetivas, sociais e políticas.

Segundo Momento: Entrevistas com os Profissionais de Saúde

Tendo em vista que a entrevista foi organizada em dois momentos distintos, concluído o primeiro com as famílias, damos início ao segundo, que

contempla a escuta de profissionais de saúde envolvidos no cuidado de crianças com Síndrome Congênita do Zika (SCZ).

Nesta etapa, os(as) profissionais foram inicialmente identificados(as) por meio das seguintes informações: a) nome, profissão, local de trabalho, sexo, cidade onde residem, contato telefônico e b) tempo de atendimento às crianças com SCZ. Foram entrevistados(as) cinco profissionais de áreas distintas uma assistente social, um terapeuta ocupacional, uma enfermeira, uma fisioterapeuta e uma fonoaudióloga, todos(as) inseridos(as) no rol de categorias profissionais reconhecidas pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS). Dos cinco participantes, quatro são mulheres e um homem; quatro atuam na cidade de Fortaleza e uma em Marília, no estado de São Paulo.

Em relação ao tempo de atuação, todos os(as) profissionais relataram atender crianças com SCZ há pelo menos mais de um ano, sendo que três deles(as) acumulam mais de cinco anos de experiência nesse cuidado.

Tabela 3 - Perfil dos(as) profissionais entrevistados(as)

PROFISSIONAL	SEXO	ATUA EM FORTALEZA?	QUANTO TEMPO ATENDE ÀS CRIANÇAS COM SCZ
1	F	Sim	Entre 1 a 4 anos
2	M	Sim	5 anos ou mais
3	F	Sim	Entre 1 a 4 anos
4	F	Sim	5 anos ou mais
5	F	Não (Marília/São Paulo)	5 anos ou mais

Fonte: Elaborado pela autora (2025).

O segundo bloco das entrevistas foi orientado por questões que buscam captar a percepção dos(as) profissionais sobre o cuidado e a efetividade das políticas públicas voltadas para essa população. As perguntas incluíram: c) Na sua visão, como você avalia a qualidade de vida em relação à saúde das crianças com SCZ; d) Na sua opinião, às crianças com SCZ estão recebendo uma boa assistência por parte do poder público? Por quê? e) Na sua opinião, quais são os aspectos positivos e os principais obstáculos à efetivação da política e atendimento das crianças com SCZ?

Tabela 4 - Avaliação dos(as) profissionais sobre a assistência às crianças com SCZ

PROFISSIONAL	COMO AVALIA A QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS COM SCZ?	COMO AVALIA A ASSISTÊNCIA QUE ÀS CRIANÇAS ESTÃO RECEBENDO DO PODER PÚBLICO?	QUAIS OS ASPETOS POSITIVOS E OBSTÁCULOS NA EFETIVAÇÃO DA POLÍTICA DE ATENDIMENTO ÀS CRIANÇAS COM SCZ?
1	Ruim	Ruim	Aspecto positivo: mutirões. Obstáculos: acesso limitado a benefícios e serviços; exames e cirurgias escassos.
2	Boa	Boa	Aspecto positivo: BPC vitalício, atendimento multiprofissional, educação e passe livre. Obstáculos: Centralização dos atendimentos, necessidade de centros regionais.
3	Ruim	Ruim	Aspecto positivo: mutirões. Obstáculos: Falta de itens básicos (fralda e leite); cortes de benefício, descontinuidade do cuidado.
4	Ruim	Ruim	Aspecto Positivo: mutirões, pensão vitalícia. Obstáculos: Exclusão de parte das crianças, falta de acompanhamento preventivo e de atendimento na saúde e na neuroreabilitação como prevenção e tratamento a curto, médio e longo prazo. Evitando danos irreversíveis como morte súbita.
5	Ruim	Ruim	Aspecto Positivo: Auxílios socioeconômicos. Obstáculos: Dificuldades de acesso no interior; insuficiência diante das progressões das demandas.

Fonte: Elaborado pela autora (2025).

As respostas evidenciaram, em sua maioria, percepções críticas quanto à qualidade de vida e à assistência prestada pelo Estado. Quatro dos cinco profissionais avaliaram negativamente a qualidade de vida das crianças com SCZ, utilizando expressões como "ruim" e apontando os impactos das múltiplas barreiras enfrentadas pelas famílias. Apenas um entrevistado considerou a qualidade de vida

como "boa", destacando os direitos assegurados em políticas públicas como o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e o atendimento multiprofissional.

Quanto à assistência estatal, novamente, quatro entrevistados avaliaram como "ruim" o atendimento às crianças com SCZ, relatando morosidade, falta de continuidade no acompanhamento, ausência de políticas preventivas e dificuldade de acesso, especialmente por parte das famílias que residem em áreas periféricas ou em municípios do interior. Apenas um profissional considerou a assistência como "boa", embora tenha reconhecido a necessidade de descentralizar os atendimentos e ampliar a oferta de serviços.

Entre os aspectos positivos, foram mencionados: a existência de mutirões para atendimentos especializados; o direito à pensão vitalícia garantido pela Lei nº 13.985/2020; a concessão de auxílios socioeconômicos; e a estrutura mínima de atendimento multiprofissional. No entanto, os profissionais foram unânimes ao destacar obstáculos importantes, tais como:

- Dificuldade de acesso a benefícios eventuais e serviços de saúde, exames e cirurgias;
- Falta de acompanhamento contínuo e reabilitação regular;
- Exclusão de famílias que não se enquadram nos critérios de renda do BPC;
- Desigualdade de acesso entre capitais e municípios do interior;
- Ausência de centros regionais de referência para o cuidado especializado.

Os dados aqui apresentados revelam não apenas o cotidiano das famílias que convivem com a Síndrome Congênita do Zika (SCZ), mas também o entrelaçamento complexo entre dimensões objetivas e subjetivas do cuidado. Embora o conhecimento científico seja fundamental para compreender os impactos da SCZ, ele, por si só, não basta: falar sobre essa realidade exige, além de rigor técnico, sensibilidade e empatia. As causas da síndrome ultrapassam o diagnóstico clínico, repercutindo profundamente na vida social, emocional e comunitária das crianças e de suas famílias, moldando experiências de cuidado, estigma e resiliência.

A ciência foi vista como aquela que sai do conforto de seus laboratórios e vai conhecer o mundo para descrever a “realidade”. Várias mães compreenderam que as doutoras teriam esse compromisso de olhar para as coisas com seriedade, neutralidade, precisão. [...] E foi a relação com a ciência, que descreveu as miopatias, que possibilitou essa “mudança ontológica”. As crianças de micro, sobretudo no início de suas vidas, foram também desumanizadas, chamadas de “ET”, “monstro” ou “filho do mosquito” ao redor dos bairros, ruas e ônibus da cidade. Essas famílias, ao receberem visitas das doutoras, ao terem as histórias e fotografias de seus filhos e filhas ilustrando artigos científicos, jornais de grande circulação ou até outdoors, foram navegando por outras compreensões sobre a microcefalia. (Fleischer, 2022, p.6-7)

No entanto, o avanço científico e o trabalho dos profissionais de saúde não podem ocorrer isoladamente: eles dependem do suporte e das políticas públicas. A ausência de políticas integradas, aliada à negligência estrutural e ao sofrimento invisibilizado das mães, evidencia a urgência de repensar modelos de atenção que ultrapassem o cuidado estritamente biológico. Observa-se, assim, uma rede de atenção que frequentemente adoce quem cuida, enquanto negligencia quem precisa do cuidado.

Esse panorama, sustentado tanto pelas vivências familiares quanto pelas observações dos profissionais, reforça a necessidade de uma perspectiva ampliada sobre saúde, capaz de considerar a singularidade da vida de cada criança, a complexidade das demandas sociais e emocionais, e a importância de políticas públicas que efetivamente assegurem direitos, amparo e dignidade.

A análise demonstra que o cuidado não é apenas um ato técnico, mas um fenômeno ético, político e social, no qual ciência, políticas públicas e experiência de vida se entrelaçam. A compreensão desses múltiplos níveis de realidade indica que futuras estratégias de atenção à SCZ devem integrar assistência médica, apoio psicológico, proteção social e inclusão comunitária, assegurando que a criança seja reconhecida em sua totalidade e que a família tenha condições concretas de cuidado sustentado e digno. Com base nesses achados, partimos agora para as considerações finais desta pesquisa.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve como propósito avaliar em profundidade a implementação de políticas públicas de saúde voltadas ao atendimento de crianças com Síndrome Congênita do Zika (SCZ), tendo como base a legislação vigente e, sobretudo, as vivências concretas de famílias e profissionais de saúde. Partimos de uma pergunta central: como vivem hoje às crianças com SCZ, quase dez anos após o surto? A resposta construída ao longo dos capítulos revela uma realidade complexa, marcada por avanços pontuais, mas também por profundas lacunas na garantia de direitos.

Os objetivos traçados foram plenamente alcançados. Foi possível identificar os principais equipamentos e instituições que prestam atendimento a essas crianças, embora muitas vezes de forma fragmentada, insuficiente e descontinuada. Escutamos famílias que revelaram, com franqueza e emoção, as múltiplas demandas de cuidado, os desafios cotidianos, os sentimentos de medo, solidão, sobrecarga e sofrimento psíquico. Também escutamos profissionais que, mesmo comprometidos com a assistência, relataram obstáculos estruturais e institucionais à efetivação plena da política pública.

A análise da trajetória das crianças com SCZ e de suas famílias revelou que o cuidado ultrapassa o campo clínico. Ele exige o reconhecimento de que estamos diante de sujeitos que vivem em contextos de profunda vulnerabilidade social, nos quais o acesso a bens, serviços e oportunidades é condicionado por desigualdades históricas.

A pesquisa demonstrou que o cuidado, longe de ser linear ou apenas técnico, é atravessado por dimensões subjetivas, afetivas e sociais, muitas vezes invisibilizadas. As decisões familiares, como optar por adiar ou recusar procedimentos médicos, refletem não apenas receios individuais, mas também experiências de desconfiança institucional e ausência de suporte, o que reforça a necessidade de políticas públicas sensíveis e integradas.

A partir do referencial de Georges Canguilhem, refletimos sobre os modos como a normatividade da vida é redefinida a cada dia pelas crianças e suas mães. O conceito de normal e patológico se mostra aqui como uma construção social e histórica, onde a patologia não está apenas no corpo da criança, mas nas ausências do Estado, na insuficiência das políticas públicas e na sobrecarga das mães

cuidadoras. As famílias resistem, reinventam práticas de cuidado e buscam estratégias para viver dia após dia, mesmo quando o Estado se ausenta ou falha.

A pesquisa também evidenciou que, embora existam legislações específicas e benefícios sociais formalmente garantidos, o acesso a eles ainda é atravessado por burocracias, atrasos, judicializações e omissões. Políticas públicas, muitas vezes, não conseguem acompanhar as necessidades reais e singulares de cada criança, o que impede o alcance da equidade em saúde.

A análise das entrevistas com os profissionais de saúde reforçou esse panorama: apesar de esforços e dedicação, o atendimento continua marcado por centralização, desigualdade regional, falta de acompanhamento preventivo e insuficiência de serviços especializados.

O estudo revelou a importância da interseccionalidade na compreensão das vidas das crianças com SCZ. Questões de gênero, renda, escolaridade e localização geográfica interagem e ampliam desigualdades no acesso a direitos. Crianças de baixa renda e residentes em áreas periféricas enfrentam barreiras estruturais adicionais, tornando evidente que a epidemia de Zika impacta de forma desigual diferentes segmentos da população. Este achado aponta para a necessidade de políticas públicas mais inclusivas, que considerem as múltiplas dimensões da vulnerabilidade e promovam ações articuladas entre saúde, educação e assistência social.

Do ponto de vista metodológico, a pesquisa, ao combinar entrevistas com famílias e profissionais, permitiu apreender tanto dimensões objetivas quanto subjetivas do cuidado. Essa abordagem reforça a relevância de estudos qualitativos e da avaliação contra-hegemônica para compreender fenômenos complexos e historicamente invisibilizados. Ao mesmo tempo, os limites da amostra e a concentração geográfica indicam que investigações futuras podem ampliar o alcance e a representatividade, possibilitando comparações regionais e análises mais detalhadas sobre políticas públicas, determinantes sociais e produção subjetiva do cuidado.

Os achados reforçam a necessidade de pensar o cuidado de forma ampliada e integrada, considerando não apenas a criança, mas também sua mãe/cuidadora como sujeito central. O adoecimento psíquico das mães cuidadoras, resultado da sobrecarga e da negligência estrutural, revela que políticas públicas precisam contemplar apoio emocional, acompanhamento contínuo, acesso a

serviços de saúde de qualidade e inclusão escolar efetiva. O cuidado integral deve ser entendido como prática que envolve dimensões físicas, emocionais, sociais e políticas, garantindo direitos e dignidade às crianças e famílias.

Por fim, a pesquisa não se encerra aqui. Ao contrário, aponta para a urgência de novos estudos, monitoramento permanente das políticas implementadas e escuta qualificada às vozes das famílias. Os resultados indicam caminhos para aprofundamento em pesquisa de doutorado, possibilitando a investigação das inter-relações entre vulnerabilidade social, políticas públicas, produção subjetiva do cuidado e normatividade da vida.

A compreensão desses elementos poderá subsidiar estratégias de atenção mais inclusivas e equitativas, garantindo que episódios como a epidemia de Zika sejam analisados de forma ampla, contemplando não apenas a dimensão biológica, mas também as complexidades sociais, subjetivas e políticas que atravessam essas vidas.

REFERÊNCIAS

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde. **Interface**, v. 8, n. 14, p. 73-92, 2004.

ANJOS, Mariana da Fonseca; CARDOSO, Marta Rezende. Da exclusão social ao desalento: um olhar “decolonial”. **Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica**, v. 26, p. 280 e 609, 2023.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. 3. ed. Lisboa: Edições 70, 2011.

BEHRING, Elaine Rossette; BOSCHETTI, Ivanete. **Política Social: fundamentos e história**. São Paulo: Cortez, 2017. (Biblioteca Básica de Serviço Social, V.2).

BOLETIM Epidemiológico Arboviroses Urbanas Nº 01 23/02/2024. **Secretaria de Saúde**, Governo do Estado do Ceará, 2024. Disponível em: BOLETIM-EPIDEMIOLOGICO_ARBOVIROSES_URBANAS grafico.pdf. Acesso em: 12 mar. 2025.

BOSCHETTI, Ivanete. Avaliação de políticas, programas e projetos sociais. *In*: CFESS. **Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais**. Brasília: CFESS, ABEPSS, 2009.

BRASIL. **Decreto, nº 4.682, de 24 de janeiro de 1923**. Crea, em cada uma das empresas de estradas de ferro existentes no país, uma caixa de aposentadoria e pensões para os respectivos empregados. Rio de Janeiro, Coleção das Leis do Brasil, 1923. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/historicos/dpl/dpl4682.htm. Acesso em: 24 fev. 2025.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil 1988**. Brasília, DF: Centro de Documentação e Informação Coordenação de Publicações, 1996.

BRASIL. **Resolução nº 287 de 08 de outubro de 1988**. Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 1988.

BRASIL. **Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989**. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 1989.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 13 out. 2024.

BRASIL. **Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990**. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências

intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm. Acesso em: 13 out. 2024.

BRASIL. **Lei Orgânica nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 1993.

BRASIL. **Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007**. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2007.

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2012.

BRASIL. **Resolução nº 510 de 7 de abril de 2016**. Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2016.

BRASIL. Lei 13.146, de 6 de julho de 2015. Estatuto da Pessoa com Deficiência. *In: Vade Mecum do Serviço Social*. 7. Ed. Fortaleza: Premium, 2016.

BRASIL. **Presidência da República. 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, DF: Diário Oficial da União, 2016.

BRASIL. Lei 8.069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente. *In: Vade Mecum do Serviço Social*. 7. Ed. Fortaleza: Premium, 2016.

BRASIL. **Lei nº 13.982, de 2 de abril de 2020**. Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, para dispor sobre parâmetros adicionais de caracterização da situação de vulnerabilidade social para fins de elegibilidade ao benefício de prestação continuada (BPC), e estabelece medidas excepcionais de proteção social a serem adotadas durante o período de enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus (Covid-19) responsável pelo surto de 2019, a que se refere a Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2020. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2020/Lei/L13982.htm. Acesso em: 22 jan. 2025.

BRASIL. **Lei nº 13.985, de 7 de abril de 2020**. Institui pensão especial destinada a criança com Síndrome Congênita do Zika vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2019, beneficiários do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2020.

BRASIL. **Projeto de lei nº 6.604/2023**. Dispõem sobre o direito a indenização por dano moral e a concessão de pensão especial a pessoa com deficiência permanente

decorrente de síndrome congênita associada a infecção pelo vírus zika ou de síndrome de Guillain-Barré causada pelo vírus zika; e altera a Consolidação das Leis do Trabalho, aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.454, de 1º de maio de 1943, e as Leis nºs 8.742, de 7 de dezembro de 1993 e 8.213, de 24 de julho de 1991. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2023.

BRASIL. **Decreto, nº 12.342, de 19 de dezembro de 2024.** Altera o Decreto nº 4.307, de 18 de julho de 2002, para dispor sobre os valores de diárias devidas a militares em deslocamentos a serviço no País. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2024.

BRASIL. **Decreto nº 12.342, de 30 de dezembro de 2024.** Dispõe sobre o valor do salário mínimo a vigorar a partir de 1º de janeiro de 2025. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2025.

BRASIL. **Lei nº 15.156, de 1º de julho de 2025.** Dispõe sobre o direito a indenização por dano moral e a concessão de pensão especial à pessoa com deficiência permanente decorrente de síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika; e altera a Consolidação das Leis do Trabalho, aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, e as Leis n.º 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e 8.213, de 24 de julho de 1991. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2025.

BUSS, Paulo Marchiori; FILHO, Alberto Pellegrini. **Determinantes sociais da saúde:** conceitos e aplicações. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.

CANGUILHEM, Georges. **O Normal e Patológico.** 6. ed. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 2009.

CARMO, Michelly Eustáquia do; GUIZARDI, Francini Lube. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. **Cad. Saúde Pública**, v. 34, n. 3, 2018.

CECÍLIO, Luiz Carlos de Oliveira. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. *In*: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (org.). **Cuidado:** as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, CEPESC, ABRASCO, 2009.

CENTRO DE OPERAÇÕES DE EMERGÊNCIAS (COE). **INFORME SEMANAL.** Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/arbviroses/informe-semanal/informe-semanal-no-02-coe>. Acesso: 1 set. 2024.

CHALOUB, Jorge. O golpe de 2016 e as saídas para as tragédias do presente – **CartaCapital**, 29 jan. 2023. Disponível em: <https://www.cartacapital.com.br/artigo/ainda-o-golpe/>. Acesso em: 27 out. 2024.

CLARK, Otávio Augusto Câmara; CASTRO, Aldemar Araujo. A pesquisa. **Pesquisa Odontológica Brasileira**, v. 17, p. 67-69, 2003. Disponível: <https://www.scielo.br/j/pob/a/Y7Zwy8rNNVf6TS6Sv78v6SN/>. Acesso: 03 nov. 2024.

CNS. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **NOTA SOBRE A PROPOSTA DE EMENDA CONSTITUCIONAL 241 / 2016**. Disponível em:

https://www.conass.org.br/wp-content/uploads/2016/06/NOTA_CONJUNTA_CONASS_CONASEMS_PEC241.pdf. Acesso em: 03 mar. 2025.

CNS contra a PEC da morte. **Revista Nacional de Saúde**, ed. 1, ano 1, set. /out., 2016. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude./pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/revistas/revista-nacional-de-saude-volume-03-2022-no-01-2016> . Acesso em: 17 ago. 2024.

COSTA, Ana Maria. **A Determinação Social da Microcefalia e o Saneamento**. Recife: Fundação Oswaldo Cruz; Centro de Pesquisas Aggey Magalhães; Departamento de Saúde Coletiva, 2016.

CRESWELL, John Wayne. **Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches**. 4. ed. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2014.

DIÁRIO DO NORDESTE. 5º Municípios Cearenses com casos confirmados de microcefalia. 14 jul. 2026. Disponível em: <https://diariodonordeste.verdesmares.com.br/metro/50-municipios-cearenses-com-casos-confirmados-de-microcefalia-1.1583220>. Acesso: 31 ago.2025.

DINIZ, Débora. **Zika: do sertão nordestino à ameaça global**. São Paulo: Civilização Brasileira, 2016.

DOCUMENTO: Index of /BoletimArbovirose2024. **Canal Saúde - Prefeitura Municipal de Fortaleza**, 2025. Disponível em:

<https://ms.dados.sms.fortaleza.ce.gov.br/BoletimArbovirose2024/>. Acesso em: 27 out. 2024.

FIOCRUZ. Pernambuco sedia colóquio sobre Síndrome Congênita do Zika. **Fio Cruz**, 2024. Disponível em:

<https://www.cpqam.fiocruz.br/institucional/noticias/fiocruz-pernambuco-sedia-coloquio-sobre-sindrome-congenita-do-zika>. Acesso em: 14 jul. 2025.

FLEISCHER, Soraya Resende. 'Tudo Bonitinho': Pensando ética na prática e pelo avesso nas pesquisas sobre o Vírus Zika no Recife/PE. **Revista Antropológicas**, ano 26, v. 33, n. 1, p. 1-35, 2022.

FLEISCHER, Soraya Resende. Fé na ciência? Como as famílias de micro viram a ciência do vírus Zika acontecer em suas crianças no Recife/PE. **Anuário Antropológico**, v. 47, n. 1, p. 170-188, 2022.

GALLAGHER, James Patrick. 'Zika não foi trazido ao Brasil na Copa do Mundo', diz estudo. **BBC News**, 24 mar. 2016. Disponível em:

https://www.bbc.com/portuguese/noticias/2016/03/160324_zika_hipotese_copa_rm. Acesso em: 01 ago. 2024.

GARCIA, Leila Posenato. **Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento**. Texto para Discussão, 2018.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2019.

MAIA, Leo. O benefício de prestação continuada no cenário de auteridade: tentativas de desmantelamento nos governos temer e bolsonaro. *In*: GOMIDE, Alexandre de Ávila; SILVA, Michelle Moraes de Sá e; LEOPOLDI, Maria Antonieta (orgs.). **Desmonte e reconfiguração de políticas públicas (2016-2022)**. Brasília: IPEA, 2023.

MARINHO, Fátima. Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015, 2016. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 25, p. 701-712, 2016.

MAPA das Facções em Fortaleza no Google Maps 2023. **Saber Tecnologias**, 31 de mar. de 2025. Disponível em: <https://sabertecnologias.com.br/artigo/mapa-das-fac-es-em-fortaleza-google-maps/>. Acesso em: 10 set. 2024.

MENDES, Emanoela Therezinha Bessa; FARIAS, Isabel Maria Sabino de; NÓBREGA-TERRIEN, Silvia Maria. Trabalhando com materiais diversos e exercitando o domínio da leitura: a pesquisa bibliográfica e a pesquisa documental. *In*: NÓBREGA-TERRIEN, Silvia Maria; FARIAS, Isabel Maria Sabino de; NUNES, João Batista Carvalho (orgs.). **Pesquisa científica para iniciantes: caminhando no labirinto**. Fortaleza: EdUECE, 2011.

MELO, Adriana. Médica que associou zika à microcefalia quer nova classificação para a malformação. **Gauchaz Zero Hora**, 26 fev. 2016. Disponível em: <https://gauchazh.clicrbs.com.br/saude/vida/noticia/2016/02/medica-que-associou-zika-a-microcefalia-quer-nova-classificacao-para-a-malformacao-4984277.html>. Acesso em: 31 ago. 2025.

MENDONÇA, Aldenize Maria Chaves de. MICROCEFALIA ASSOCIADA AO ZIKA VÍRUS E SUAS DEMANDAS SOCIAIS. *In*: LOPES, C. F.; CRUZ, E. B. **V Jornada Potere: direitos sociais e serviço social: condições de trabalho do/a assistente social no cenário contemporâneo: desafios e alternativas** Fortaleza, CE | Editora: Socialis Editora, 2019. Disponível em: https://drive.google.com/file/d/1wuo8hf4XiTv6BqsB_lgy3CNkDISGw6/view. Acesso em: 23 jun. 2024.

MICROCEFALIA não tem relação com vacina de rubéola; veja boatos. **G1**, 16 dez. 2015. Disponível em: <https://g1.globo.com/bemestar/noticia/2015/12/microcefalia-nao-tem-relacao-com-vacina-de-rubeola-veja-boatos.html>. Acesso em: 22 set. 2024.

MICROCEFALIA. **Ministério da Saúde** confirma relação entre zika e microcefalia, 30 nov. 2015. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/ministerio-da-saude-confirma-relacao-entre-zika-e-microcefalia>. Acesso em: 03 nov. 2024.

MICROCEFALIA: saiba o que é, o que causa e como identificar. **G1**, 05 jan. 2016. Disponível em: <https://g1.globo.com/bemestar/noticia/2015/11/microcefalia-saiba-o-que-e-o-que-causa-e-como-identificar.html>. Acesso em: 01 out. 2024.

MICROCEFALIA: Síndrome Congênita do Zika, 2017. Disponível em: https://www.saude.ba.gov.br/suvisa/vigilancia-epidemiologica/doencas-de-transmissao-vetorial/microcefalia_vigi/.

MICROCEFALIA: síndrome causada por Zika eleva mortalidade infantil em 11 vezes; entenda como prevenir. **Portal do Butantan**, 04 dez. 2023. Disponível em: <https://butantan.gov.br/noticias/microcefalia-sindrome-causada-por-zika-eleva-mortalidade-infantil-em-11-vezes--entenda-como-prevenir>. Acesso em: 13 out. 2024.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINISTÉRIO da Saúde declara fim da emergência em saúde pública por zika e microcefalia. **G1**, Bem-Estar, 11 mai. 2017. Disponível em: <https://g1.globo.com/bemestar/noticia/ministerio-da-saude-declara-fim-da-emergencia-em-saude-publica-por-zika-e-microcefalia.ghtml>. Acesso em: 15 set. 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, DF: Sistema de Legislação da Saúde, 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 01 out. 2024.

MUNHOZ, Karla Porfirio. **Determinantes de saúde, aspectos individuais ou coletivos?** Ministério da Saúde, RedeHumanizaSUS, 14 mai. 2021. Disponível em: <https://redehumanizaus.net/determinantes-de-saude-aspectos-individuais-ou-coletivos/>. Acesso em: 03 nov. 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Definição de saúde para OMS. O que significa ter saúde? **Ministério da Saúde**, 2025. Acesso em: 19 out. 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE . Arbovirose. **Ministério da Saúde**, 2025. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/arboviroses>. Acesso em: 01 ago. 2025.

MIOTO, Regina Célia Tamasso; MORAES, Patrícia Maccarini; NUNES, Renata; HORST, Cláudio Henrique Miranda. O familismo na política social: aproximações com as bases da formação sócio-histórica brasileira. *In*: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISADORES EM SERVIÇO SOCIAL, 16, 2018, São Luís. **Anais [...]**. São Luís: Universidade Federal do Maranhão, 2018.

OLIVEIRA, Maria Marly de. **Como fazer pesquisa qualitativa**. 3. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

OPAS/OMS atualiza caracterização da síndrome congênita do zika. **MERG - Grupo de Pesquisa da Epidemia de Microcefalia**, 25 jul. 2016. Disponível:

<http://scf.cpqam.fiocruz.br/merg/index.php/noticias/228-opas-oms-atualiza-caracterizacao-da-sindrome-congenita-do-zika#:~:text=Al%C3%A9m%20de%20sinais%20conhecidos%20anteriormente,de%20desenvolvimento%20psicomotor%20e%20f%C3%ADsicos>. Acesso em: 22 ago. 2024.

PEREIRA, Potyara Amazoneida Pereira. Políticas públicas e necessidades humanas com enfoque no gênero. **Sociedade em Debate**, Pelotas, v. 12, n. 1, p. 67-86, 2006.

PRÁTICAS Integrativas e Complementares em Saúde (PICS). **Ministério da Saúde**, 2025. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/p/pics>. Acesso em: 12 set. 2024.

RODRIGUES, Lea Carvalho. Proposta para uma avaliação em profundidade de políticas públicas sociais. **Revista Avaliação de Políticas Públicas (AVAL)**, ano 1, v. 1, n. 1, p. 7-15, jan./jun., 2008. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/22510/1/2008_art_lcrodrigues.pdf. Acesso em: 20 set. 2024.

RODRIGUES, Lea Carvalho. Propostas para uma avaliação em profundidade de políticas públicas sociais. **Revista Avaliação de Políticas Públicas (AVAL)**, Fortaleza, ano 1, v. 1, n. 1, p. 7-15, jan./jun. 2008.

OLIVEIRA, Camila Rezende de Oliveira. *et al.* Análise de dados em pesquisas qualitativas: algumas orientações, perspectivas e softwares. **Cadernos da FUNCAMP**, v. 29, p. 104 – 118, 2024.

OLIVEIRA, Alaíde Braga de. **Introdução à Metodologia Científica**. 10. ed. Belo Horizonte: UFMG, 2010.

OLIVEIRA, Breyner Ricardo de; GUSSI, Alcides Fernando. Políticas públicas e outra perspectiva de avaliação: uma abordagem antropológica. *In*: CONGRESO INTERNACIONAL EN GOBIERNO, ADMINISTRACIÓN Y POLÍTICAS PÚBLICAS, 8., 2016, Madrid. **Anais [...]**. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid, 2016.

PERES, Ana Cláudia. Memórias da zika. **FIOCRUZ**, Radis, 01 mar. 2021. Disponível em: <https://radis.ensp.fiocruz.br/entrevista/memorias-da-zika/>. Acesso em: 04 mar. 2025.

SALÁRIO mínimo em 2017: veja o valor. **G1**, 02 jan. 2017. Disponível em: <https://g1.globo.com/economia/noticia/salario-minimo-em-2017-veja-o-valor.ghtml>. Acesso em: 30 ago. 2024.

ELISA: o que é, como é feito, quando pedir e mais. **SANAR**, 02 jun. 2023. Disponível em: <https://sanarmed.com/elisa/>. Acesso em: 20 jul. 2025.

SANTOS, Boaventura de Sousa; AVRITZER, Leonardo. **Para ampliar o Canone democrático**. Rio de Janeiro: Ed. Eurozine, 2003. Disponível em: http://www.eurozine.com/articles/article_2003-11-03-santos-pt.html#footNoteNUM13. Acesso em: 15 set. 2024.

SÍNDROME Congênita associada à infecção pelo vírus Zika. **Ministério da Saúde**, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/scz#:~:text=A%20S%C3%ADndrome%20Cong%C3%AAnita%20associada%20%C3%A0,v%C3%ADrus%20Zika%20durante%20a%20gesta%C3%A7%C3%A3o.> Acesso em: 20 ago. 2024.

SANTOS, Laís Cardozo dos. 0095/2025 - Análise crítica das políticas e estratégias de enfrentamento de Zika vírus no Brasil: utilizando a abordagem WPR. **Revista Ciência & Saúde Coletiva [online]**, Rio de Janeiro, abr, 2025.

SOBRAL, André; FREITAS, Carlos Machado de. Modelo de organização de indicadores para operacionalização dos determinantes socioambientais da saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 19, p. 35-47, 2010.

SOUZA, Celina. Políticas públicas: uma revisão da literatura. **Sociologias**, p. 20-45, 2006.

ZIKA. **Organização Pan-Americana da Saúde, Organização Mundial da Saúde**, 2024. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/zika>. Acesso em: 15 ago. 2024.

TORRES JÚNIOR, Paulo; GUSSI, Alcides Fernando, et al. Avaliar em profundidade: dimensões epistemológicas, metodológicas e experiências práticas de uma nova perspectiva de avaliação de políticas públicas. **Revista Brasileira de Políticas Públicas e Internacionais**, v. 5, n. 2, p. 147-170, 2020.

VALENTE, Polyana Aparecida; ANTUNES, Michele Nacif; MATOS, Silvana Sobreira de; AVERY, Lauren; PIMENTA, Denise Nacif. Associações de mães e familiares afetados pela síndrome congênita de Zika vírus: perfil e principais discussões relacionadas. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 34, p. e34SP109, 2024.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado por Aldenize Maria Chaves de Mendonça, aluna do Programa de Pós-Graduação de Mestrado em Avaliação de Políticas Públicas (MAPP) – Mestrado Profissional da Universidade Federal do Ceará- UFC, como participante da pesquisa intitulada “AVALIAÇÃO DO ATENDIMENTO DE SAÚDE ÀS CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA- SCZ (MICROCEFALIA) NO INSTITUTO CAVIVER, LOCALIZADO NO MUNICÍPIO DE FORTALEZA- CEARÁ. Você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

Essa pesquisa tem como objetivo geral: avaliar a implementação de políticas públicas de saúde para crianças com SCZ e objetivos específicos: I- identificar as instituições e equipamentos de saúde que atendem crianças com SCZ, II- levantar, junto aos pais e responsáveis, as principais demandas de saúde das crianças com SCZ; e III-conhecer, a partir das(os) profissionais que atendem às crianças com SCZ, suas percepções sobre os aspectos positivos e obstáculos enfrentados na efetivação da política no atendimento.

. A entrevista é semiestruturada e será realizada com mães, pais, profissionais da equipe multiprofissional e/ou cuidadores. Utilizaremos como instrumento de coleta de dados a partir de um roteiro de entrevista orais e individuais. Essa abordagem visa alcançar os objetivos da pesquisa e garantir maior compreensão e precisão, sendo a entrevista gravada para registro e transcrição.

Todas as informações fornecidas à pesquisadora serão utilizadas exclusivamente nesta pesquisa. Desta forma nenhum recurso será pago em razão dessa coleta ou a partir dela.

Além disso, a pesquisa pode envolver alguns riscos para os participantes, mesmo que pequenos, uma vez que, apesar dos esforços para minimizá-los, as entrevistas podem despertar reações emocionais e afetivas, em virtude do caráter sensível do tema — SCZ, outras patologias associadas e a ocorrência de óbitos entre às crianças. Também há a possibilidade de imprevistos, como interrupções por motivos de força maior ou dificuldades técnicas, que não podem ser completamente antecipados. Para mitigar esses riscos, as entrevistas serão realizadas com duração estimada entre 40 e 80 minutos, buscando atender aos objetivos qualitativos do estudo sem comprometer o bem-estar dos envolvidos.

Quanto aos benefícios, os participantes serão contemplados com um estudo que verifica empiricamente — e a partir de suas contribuições — a implementação adequada de políticas de saúde no Ceará.

Destaco ainda que a qualquer momento o participante poderá se recusar a continuar na pesquisa e que também poderá retirar seu consentimento, sem que isso lhe traga qualquer prejuízo. Fica garantido que as informações conseguidas através da sua

participação não permitirão a identificação da sua pessoa, exceto aos responsáveis pela pesquisa, e que a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos no assunto.

Endereço d (os, as) responsável (is) pela pesquisa:

Nome: Aldenize Maria Chaves de Mendonça Contato

Instituição: Universidade Federal do Ceará

Endereço: Campus do Pici bloco: 873 Cep. 60020-181

Telefones para contato: MAPP- (85) 9.9223-3341 e Aldenize (85) 9.8842-0938

ATENÇÃO: Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFC/PROPESQ – Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 - Rodolfo Teófilo, fone: 3366-8344/46. (Horário: 08:00-12:00 horas de segunda a sexta-feira).

O CEP/UFC/PROPESQ é a instância da Universidade Federal do Ceará responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

O abaixo assinado _____, _____ anos, RG: _____, declara que é de livre e espontânea vontade que está como participante de uma pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura, tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o seu conteúdo, como também sobre a pesquisa, e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro, ainda, estar recebendo uma via assinada deste termo.

Nome da (o) participante da pesquisa _____

Data: ____/____/____

Assinatura _____

Nome do pesquisador _____

Data: ____/____/____

Assinatura _____

Fortaleza-Ceará, ____/____/____

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA FAMILIAR

NOME DA (O) RESPONSÁVEL: _____

NOME DA CRIANÇA: _____

DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____ SEXO: _____

CIDADE: _____ CONTATO: () _____

- 1) Qual é a renda familiar?

- 2) Quantas pessoas moram na casa?

- 3) A casa onde você mora faz parte de algum programa social? (Própria, alugada ou cedida)

- 4) A criança recebe algum benefício Social ou Previdenciário?

- 5) A criança recebe algum benefício eventual da Assistência Social ou Saúde? (fraldas descartáveis, cestas básicas, insumos, leites, suplementos, órteses, próteses, medicações, cadeira de roda, cama hospitalar, entre outros.)

- 6) A criança faz uso de alguma medicação contínua, qual?

- 7) A criança já passou por alguma cirurgia?

- 8) A criança é acompanhada por equipe multiprofissional? Quais profissionais de saúde a acompanham?

- 9) A criança frequenta a escola?

- 10) Quais são as principais dificuldades enfrentadas no dia a dia, após o diagnóstico de SCZ?

APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE

NOME DA (O) PROFISSIONAL DE SAÚDE: _____

PROFISSÃO: _____

LOCAL DE TRABALHO: _____ SEXO: _____

CIDADE: _____ CONTATO: () _____

01) Há quanto tempo você atende crianças com SCZ?

02) Na sua visão, como você avalia a qualidade de vida em relação à saúde das crianças com SCZ?

03) Na sua opinião, às crianças com SCZ estão recebendo uma boa assistência por parte do poder público? Por quê?

04) Na sua opinião, quais são os aspectos positivos e os principais obstáculos à efetivação da política e atendimento das crianças com SCZ?

APÊNDICE D – MANIFESTO

Excelentíssimo (a) Senador (a), _____

Venho por meio desta manifestar meu apoio ao projeto de lei PL 6064/23, atualmente em tramitação no parlamento, que trata da “*Indenização por dano moral e concessão de pensão especial às pessoas com deficiência permanente decorrente de síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika ou Síndrome de Guillain-Barré*” causada pelo mesmo vírus. Sou mestrande e pesquisadora na Universidade Federal do Ceará-UFC, sob a matrícula 547928, onde desde 2016 tenho me dedicado ao estudo da síndrome congênita do Zika vírus.

Baseio meu pedido nas pesquisas que realizo com familiares de crianças afetadas por esta condição desde 2016, que enfrentam diversas necessidades sociais decorrentes do diagnóstico. Este problema de saúde pública tem impactado significativamente a vida de mulheres e famílias brasileiras, especialmente na região Nordeste do Brasil, conforme dados levantados e de domínio público. As demandas incluem insumos médicos, medicações, próteses, órteses, leites especiais, fraldas, cadeiras de rodas, terapias, cirurgias, além do sofrimento psicológico das mães e cuidadores, frequentemente agravado pela falta de acesso ou morosidade no Sistema Único de Saúde- SUS quanto no Sistema Único de Assistência Social-SUAS.

É essencial que a atividade parlamentar corresponda aos anseios dos cidadãos e eleitores. Neste momento crucial, é fundamental que o parlamentar vote favoravelmente ao PL 6064/23, garantindo assim os direitos das crianças e adolescentes, conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente- ECA e o Estatuto da Pessoa com Deficiência, que reafirmam a prioridade absoluta desse público.

Da mesma forma, é importante reconhecer quando os representantes e partidos políticos atendem aos nossos apelos no parlamento. Estarei acompanhando de perto sua atuação Senador (a)_____ posicionamento nesta questão vital para todos nós que lutamos por esta causa, em nome das nossas crianças atuais e das que infelizmente já faleceram devido à sua vulnerabilidade.

Atenciosamente,

Aldenize Mendonça/ Assistente Social e Pesquisadora – CRESS/CE 11.178

Fortaleza (CE), 06 de julho de 2024