



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE-UFCG
CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS E SOCIAIS-CCJS
UNIDADE ACADÊMICA DE DIREITO-UAD

LETÍCIA QUEIROGA BATISTA

**PROTEÇÃO INTEGRAL À INFÂNCIA COM MICROCEFALIA: UMA ANÁLISE
SOCIOJURÍDICA NA CIDADE DE CAMPINA GRANDE-PB**

Sousa – PB

2018

LETÍCIA QUEIROGA BATISTA

**PROTEÇÃO INTEGRAL À INFÂNCIA COM MICROCEFALIA: UMA ANÁLISE
SOCIOJURÍDICA NA CIDADE DE CAMPINA GRANDE-PB**

Trabalho monográfico apresentado ao Curso de Direito do Centro de Ciências Jurídicas e Sociais da Universidade Federal de Campina Grande, como exigência parcial de obtenção do título de Bacharel em Ciências Jurídicas e Sociais.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Cecília Paranhos Santos Marcelino

Sousa - PB

2018

LETÍCIA QUEIROGA BATISTA

**PROTEÇÃO INTEGRAL À INFÂNCIA COM MICROCEFALIA: UMA ANÁLISE
SOCIOJURÍDICA NA CIDADE DE CAMPINA GRANDE-PB**

Trabalho monográfico apresentado ao Curso de Direito do Centro de Ciências Jurídicas e Sociais da Universidade Federal de Campina Grande, como exigência parcial de obtenção do título de Bacharel em Ciências Jurídicas e Sociais.

Orientador: Prof^ª. Dr. Cecília Paranhos Santos Marcelino

Data da aprovação: 06/12/2018.

Banca Examinadora:

Orientador: Prof^ª. Dra. Cecília Paranho Santos Marcelino

Professor (a): Petrucia Marques Sarmento Moreira

Professor (a): Juliana e Silva de Oliveira

LETÍCIA QUEIROGA BATISTA

**PROTEÇÃO INTEGRAL À INFÂNCIA COM MICROCEFALIA: UMA ANÁLISE
SOCIOJURÍDICA NA CIDADE DE CAMPINA GRANDE-PB**

Projeto de pesquisa encaminhado ao Comitê de Ética da
Plataforma Brasil – para apreciação, avaliação e posterior
execução.

Orientanda: Letícia Queiroga Batista

Sousa – PB

2018

Dedico este trabalho a todas as crianças portadoras da microcefalia, e em especial aos gêmeos Ítalo e Ismael, que foram fundamentais para que a pesquisa tivesse êxito.

AGRADECIMENTOS

A meu bom Deus acima de tudo, Ele que é responsável por tudo o que tenho e o que sou, que tem traçado todos os meus planos. A Ele toda a minha gratidão.

A minha mãe Suenia esta que é meu guia, sinônimo de responsabilidade, persistência e vitória, que foi incentivo nas horas difíceis, de desânimo, cansaço e, abraço nas vitórias. És a âncora da minha vida.

A minha tia Valéria e meu tio Júnior os quais me inspiro a cada dia, que com os seus conselhos me fizeram trilhar um caminho difícil porém gratificante que foi estudar em outra cidade e poder hoje chegar até aqui.

A minha orientadora Cecília Paranhos que não mediu esforços que vivenciou e realizou junto comigo meu sonho de enveredar pela pesquisa de campo. E compartilhou junto comigo o meu desejo de investigar um tema recente, dotado de desafios e com um método de pesquisa não muito comum no meio acadêmico jurídico.

A Iago por não me deixar desistir, sempre me incentivando a seguir em frente mesmo diante dos não recebidos ao longo da pesquisa, me mostrando sempre que devemos persistir e seguir em busca dos nossos sonhos.

A minha avó Lindó que sempre temente de sua fé em Deus, me fez acreditar que poderia ir mais longe e conseguir vencer essa etapa a qual me encontro.

A Dudu que apesar de brigas, sempre foi indispensável para minha ida a Campina que me fazia tomar folego e prosseguir na luta diária. A Maria Clara por ser além de uma prima, uma irmã. A todos os meus primos Heitor, Páris, Natália, William, Carla só gratidão.

A minhas tias Mônica e Karina por serem sinônimos de paciência e compreensão, e ensinarem a ser caráter e entendimento.

Ao meu afilhado Guilherme o qual guardo um carinho imenso, admiração e apreço, que com o seu jeitinho de olhar me encanta a cada encontro que tenho junto a ele.

As meninas da secretária de educação de campina grande as quais foram fundamentais para que eu pudesse conseguir o acesso às mães das crianças, bem como os Centro Dia e CER.

E não poderia deixar de agradecer aquelas que foram fundamentais para que eu pudesse permanecer em Sousa, vocês (Tarcilla Senhorinho, Brisa Martins, Juliana das Mercês) foram essenciais na minha estada por aqui, foram todas as brincadeiras, revisões, estudos, abusos, estresse, alegrias, tristezas, notas baixas e altas que fortaleceram nosso vínculo e o real sentido do que é amizade. A família que Deus me presenteou aqui em Sousa.

“A maior deficiência é a deficiência de amar.”

(Eduardo Henrique Correia da Silva).

RESUMO

O presente trabalho visa apresentar o direito a saúde e a proteção integral das crianças portadoras da microcefalia na cidade de Campina Grande-PB, síndrome esta decorrente da epidemia do Zika vírus que ocorreu no cenário brasileiro em torno dos anos de 2015 e 2016. O intuito deste consiste em explorar os organismos pioneiros da cidade, tidos como referência no Brasil os quais prezam pela proteção a estas crianças, bem como conhecer a realidade de algumas delas e todo o seu cotidiano. O objetivo desta pesquisa é analisar a efetivação da proteção jurídica do direito à saúde das crianças portadoras da malformação congênita. Da mesma forma pretendeu-se compreender as políticas públicas na área da saúde, tanto como orientar as pessoas responsáveis por essas crianças acerca dos direitos que lhes são garantidos no intuito de verificar a efetivação de políticas sociais e econômicas voltadas a elas. Utilizou-se como método de abordagem o dedutivo, como técnica de procedimento serviu-se do estudo monográfico, cuja técnica de pesquisa utilizada é a bibliográfica, realizou-se análise doutrinária, legal e jurisprudencial e de modo complementar a pesquisa de campo. Foram realizadas entrevistas com as mães de algumas crianças portadoras da microcefalia na cidade de Campina Grande, e analisou-se os organismos de proteção a estas. Apesar de existirem organismos de proteção exclusivos para tratamento desta deficiência, bem como lei específica que garanta alguns direitos destas, pode-se observar a ineficácia do Poder público diante da ausência de alocação de verbas para a atenção à saúde de pessoas portadoras desta síndrome. Pode-se vislumbrar uma clara violação ao direito à saúde prevista na Lei Maior e no Estatuto da Criança e do Adolescente, e a Lei 13.301/2016, dentre os vários fatores cabe destacar a falta de medicações, órteses, próteses, não concessão de cadeiras de rodas, ausência estas que conjuntamente torna o tratamento dotado de precariedade. Outra ressalva que faz-se diz respeito a carência de informação dos familiares destas crianças acerca dos seus direitos.

Palavras-chave: Organismos de proteção. Epidemia do Zika vírus. Direito à saúde.

ABSTRACT

The present work aims to present the right to health of children with microcephaly in the city of Campina Grande, a syndrome that arises from the Zika virus epidemic that occurred in the Brazilian scenario in the years 2015 and 2016. The purpose of this is to explore the pioneer organisms of the as a reference in Brazil, which values the protection of these children, as well as to know the reality of some of them and their daily life. The objective of this research is to ensure the effective protection of the right to health of children with congenital malformation. Likewise, it was intended to understand public policies in the area of health, as well as to protect the rights of children with microcephaly in order to ensure compliance with the law, applying it to the social body, as well as guiding the persons responsible for these children of the rights guaranteed to them in order to verify the effectiveness of social and economic policies aimed at them. The deductive method was used as method of investigation, whose research technique used is the bibliographical one, a doctrinal, legal and jurisprudential analysis was carried out and in a complementary way the field research. Interviews were carried out with the mothers of some children with microcephaly and the protection organisms were analyzed. Although there are exclusive protection organizations to treat this deficiency, as well as a specific law that guarantees some of these rights, we can observe the inefficacy of public power in the absence of allocation of funds for the health care of people with this syndrome. A clear violation of the right to health provided for in the Major Law and in the Statute of the Child and Adolescent can be seen, among several factors it is worth noting the lack of medications, orthoses, prostheses, non-granting of wheelchairs, the precarious treatment. Another caveat that concerns the lack of information of the relatives of these children about their rights.

Keywords: Protection organisms. Epidemic of the Zika virus. Right to health.

LISTA DE FIGURAS

- Figura 01- Fachada Centro Dia
- Figura 02- Sala de conversa
- Figura 03- Espaço para descanso
- Figura 04-Sala de recepção
- Figura 05- Cadeira de alimentação- modelo AACD
- Figura 06-Sala de atendimento multiprofissional
- Figura 07-Dormitório
- Figura 08- Assistente Social e coordenadora
- Figura 09-Cuidadoras
- Figura 10-Espaço lúdico
- Figura 11-Espaço lazer
- Figura 12- Terapia Pedasuit
- Figura 13-Pedasuit
- Figura 14-Fachada IPESQ
- Figura 15- Sala de fisioterapia
- Figura 16-Sala de fisioterapia
- Figura 17-Sala de recepção
- Figura 18- Sala de recepção
- Figura 19-Campanha para arrecadação
- Figura 20-Ambientes CER
- Figura 21- Sala de fisioterapia
- Figura 22-Sala de recepção
- Figura 23-Fisioterapia
- Figura24- Fisioterapia aquática

Figura 25-Carnaval do CER

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Casos de microcefalia em investigação, 2015.....28

Tabela 2. Casos de microcefalia notificados por ano nas catorze UF, 2010-2014.....28

Tabela 3. Casos de microcefalia notificados por ano no Brasil, 2010-2014.....28

LISTA DE SIGLAS

BPC – Benefício de prestação continuada

IPESQ – Instituto Professor Joaquim Amorim Neto de Desenvolvimento, Fomento e Assistência a Pesquisa Científica e Extensão

CER – Centro Especializado em reabilitação

CDC – Centro de Controle e Prevenção de Doenças

CRFB – Constituição da República Federativa do Brasil

IDH – Índice de Desenvolvimento Humano

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância

UBS – Unidade Básica de Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	A MICROCEFALIA E SEUS CONTORNOS GERAIS	16
2.1	Conceito De Microcefalia	16
2.2	Disposições acerca da microcefalia	18
2.3	Cenários de chegada de Zika no Brasil	27
2.3.1	<i>Nordeste</i>	27
2.3.2	<i>Paraíba e personalidades como Gessica e Conceição</i>	29
3	ASPECTOS LEGISLATIVOS DE PROTEÇÃO À CRIANÇA COM MICROCEFALIA	34
3.1	Constituição Federal	34
3.2	Estatuto da Criança e do Adolescente	37
3.3	Estatuto da Pessoa com Deficiência - Lei brasileira de inclusão	43
3.4	Lei 13.301/2016 e as ações de proteção à saúde pública em caso de zika	45
4	ANÁLISE DE DADOS DA PESQUISA E ORGANISMOS DE PROTEÇÃO	49
4.1	Organismos de proteção à criança com microcefalia	49
4.1.1	<i>Instituto Professor Joaquim Amorim Neto de Desenvolvimento, Fomento e Assistência a Pesquisa Científica e Extensão – IPESQ</i>	50
4.1.2	<i>Centro Dia - serviço especializado de Assistência social para pessoas com deficiência- Microcefalia</i>	52
4.1.3	<i>Centro Especializado em Reabilitação – CER</i>	53
4.2	Análise de dados da pesquisa	55
4.2.1	<i>Faixa Etária das Crianças em Tratamento</i>	55
4.2.2	<i>Processo de Aceitação da Microcefalia</i>	55
4.2.3	<i>Dificuldades Encontradas no Tratamento da Microcefalia</i>	56
4.2.4	<i>Apoio da família</i>	58
4.2.5	<i>Tratamento Oferecido pelos Organismos de Apoio</i>	59
4.2.6	<i>O Respeito aos Direitos e Deveres das Crianças com Microcefalia</i>	59
4.3	Microcefalia e a proteção integral: há efetividade?	61
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	63
	REFERÊNCIAS	66
	APÊNDICES	70
	ANEXOS	74

1 INTRODUÇÃO

Diante da epidemia que assolou o cenário brasileiro nos anos 2015 e 2016, decorrente de um vírus que gerou complicações neurológicas nas crianças que nasceram naquela época, cujo agente causador é o zika vírus, tendo como vetor o mosquito transmissor *Aedes aegypti*, verifica-se o nascimento de um número considerável de crianças portadoras da síndrome congênita do zika, ou microcefalia, que ocasiona, dentre outras nuances, dificuldades no desenvolvimento físico, psíquico, intelectual, motor e/ ou visual da criança portadora.

Assim, perante este tema, pretendeu-se utilizar como justificativa no palco do Brasil pós-epidemia, e o acentuado nascimento de crianças com a malformação congênita, preocupasse com estas realizando assim uma análise da existência de eficácia do Poder público na área da saúde que abarca as crianças portadoras desta síndrome. Portanto em decorrência do quadro da epidemia e consequente nascimento de crianças com microcefalia, buscou-se colher dados com o fim de responder à seguinte problemática: Existe proteção jurídico-social consistente para as crianças com Microcefalia?

A principal região afetada no Brasil foi o Nordeste, tendo os estados da Paraíba e do Pernambuco como principais palcos da epidemia. Conforme dispõe o Ministério da Saúde (2015), que segundo dados coletados, na extensão da Paraíba foram notificados 248, em similar proporção encontrava-se o território de Pernambuco 648 casos. Já que a falta da água, ausência de saneamento básico, infraestrutura, falta de políticas preventivas de combate são verificados nestas localidades.

Até o presente momento não esgotaram-se os estudos em torno do tema, são várias às frentes de pesquisa acerca desta síndrome que provocou entre os clínicos e especialistas instigação em investigar sobre a microcefalia e sua relação com o vírus zika. Estão sendo desenvolvidos estudos com o fim de produzir uma vacina com o intuito de prevenir essa síndrome, contudo vale ressaltar que até agora não encontrou-se um tratamento, nem mesmo medicação destinada para este fim.

Em busca de uma resposta a questão de pesquisa apresentada, o presente trabalho teve como objetivo geral analisar a efetivação da proteção jurídica do direito à saúde das crianças portadoras da malformação congênita, tendo em vista que estas assim como toda pessoa são dotadas de direitos por serem sujeitos de direitos e gozarem de uma proteção integral.

De igual modo pretendeu-se compreender as políticas públicas na área da saúde, bem como resguardar os direitos das crianças portadoras da microcefalia de forma a assegurar o cumprimento da lei aplicando-a a corpo social, de forma a acompanhar a realidade do

cotidiano de uma pessoa portadora da alteração do sistema nervoso central, compreender sua história, bem como as dificuldades enfrentadas a fim de orientar as pessoas responsáveis por essas crianças acerca dos direitos que lhes são garantidos no intuito de verificar a efetivação de políticas sociais e econômicas voltadas a elas.

O trabalho serviu-se do método de abordagem dedutivo, destinando-se a realizar o estudo de uma ou mais premissas gerais e chega a uma ou mais conclusões particulares, em que se faz a síndrome congênita do zika. Como técnica de pesquisa, centrou-se na averiguação bibliográfica, pois buscou-se fornecer o arcabouço teórico, legislativo e jurisprudencial sobre o tema, tal como de maneira complementar utilizou-se a pesquisa de campo, cujo viés enveredou-se pela pesquisa participante, neste existe a interação entre pesquisador e os investigados de modo a existir encontros que alcançasse riqueza de detalhes e esclarecimentos. Quanto à forma de abordagem ao problema utilizou-se a pesquisa qualitativa, já que pretendeu-se aprofundar o subjetivismo do problema. Enquanto que no que concerne aos objetivos tem-se uma pesquisa exploratória. A técnica de procedimento utilizada consistiu em estudo monográfico ou estudo de caso.

Foram realizadas entrevistas com as mães e familiares destas crianças que possuem a síndrome congênita do zika, entrevistas estas que se deram de maneira estruturada. Abarcou-se 3(três) famílias e o total de 4 (quatro) crianças. Nestas buscou-se estimular os relatos de maneira espontânea, de modo que os familiares possuíssem autonomia para responder ou ficarem silentes, fazendo com que estes de maneira livre pudessem narrar e refletir sobre esses indivíduos seus cuidados, tal como as dificuldades. Ao longo desta pesquisa pode-se mencionar que foram administradas entrevistas individualmente, e tendo apenas um entrevistador.

Ao analisar as entrevistas, o intuito consistiu em compreender como funciona o tratamento dessas crianças, como elas conviviam diariamente, suas maiores dificuldades enfrentadas, desde o recebimento do acompanhamento médico ideal, a forma em que houve a aceitação da microcefalia, se os responsáveis por essas crianças eram conhecedores de seus direitos e deveres, bem como acerca do conhecimento da existência da Lei 13.301/2016, que dispõe acerca da vigilância sanitária em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus *chikungunya* e do vírus da *zika*, que resguarda algumas garantias dessas crianças e seus familiares.

Em função da contextualização apresentada, o desenvolvimento do presente trabalho monográfico encontra-se organizado em três capítulos. Assim, no primeiro capítulo abordar-

se-á acerca da microcefalia e seus aspectos gerais, destrinchando sobre o seu conceito, causas, consequências, diagnóstico, prevenção, tratamento, bem como o contexto histórico em que originou a associação do zika com a microcefalia, decorrente da epidemia deste vírus.

Sequencialmente, no segundo capítulo irá tratar sobre os aspectos legislativos dos quais pode-se encontrar o direito fundamental a saúde, bem como suas nuances em torno da síndrome congênita do zika, partindo da Lei Maior, enveredando pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, abarcando o Estatuto da pessoa com deficiência ou Lei Brasileira de Inclusão, e finalmente a Lei 13.301/2016.

Por fim, no terceiro e último capítulo observar-se-á os organismos de proteção das crianças portadoras da microcefalia na cidade de Campina Grande, no estado da Paraíba, compreendendo que estes agem em conjunto, criando uma rede de atendimento que se interdependem e se inter-relacionam com o fim de acompanhar as crianças com esta síndrome, que são o IPESQ, CER e o Centro Dia. Assim como, analisará os dados coletados nas entrevistas realizadas.

2 A MICROCEFALIA E SEUS CONTORNOS GERAIS.

Em meados do século XXI, mais especificadamente em torno do ano de 2015, vem à tona uma doença misteriosa que pôs os médicos a se questionar. No desenrolar de frente de estudos pode-se relacionar que o vírus zika, cujo vetor transmissor seria o mosquito *Aedes aegypti* foi responsável por provocar a síndrome congênita do zika, mais conhecida como a microcefalia. As investigações acerca deste tema não cessaram e ainda são realizados estudos para destrinchar tal temida doença que assustou por ora muitos especialistas e gestantes, e que hoje ainda deixa sequelas em algumas crianças.

2.1 Conceito de Microcefalia

A microcefalia consiste numa alteração no sistema nervoso central, uma consequência rara da má formação do cérebro do feto, na gravidez. O bebê não desenvolve o cérebro normalmente, daí a causa de sua cabeça ser menor que um recém-nascido normal. Uma das complicações que pode-se observar com essa deficiência são as alterações neurológicas. Esta síndrome congênita interfere no desenvolvimento físico, intelectual, motor e visual da criança.

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), (2016, n.p.):

A microcefalia é uma condição em que um bebê nasce com uma cabeça pequena ou em que a cabeça deixa de crescer depois do nascimento. A microcefalia é, normalmente, uma condição rara, em que apenas um bebê em vários milhares nasce com essa deficiência. Se esta condição corresponder a um fraco desenvolvimento do cérebro, os bebês com microcefalia podem ter problemas de desenvolvimento.

A OMS dispõe ainda que existe uma falha no crescimento do cérebro, cujo problema seria responsável por diversas dificuldades que estes portadores enfrentam. Importante mencionar que segundo essa organização a microcefalia classifica-se entre ligeira a grave, ocasionando sequelas das mais diversas como convulsões, dificuldades na deglutição, assim como insuficiência respiratória. E por sua vez dependendo do quadro neurológico que a criança se encontra, poderá necessitar de auxílio seja para se alimentar, se locomover, se comunicar, tomar banho, assim como lidar com choros incontroláveis.

O Ministério da Saúde (MS) apresenta a microcefalia definindo-a como sendo uma malformação congênita responsável por não desenvolver o cérebro conforme o que é esperado em decorrência do sexo e da idade. Essa malformação pode ser resultado de diversos fatores

dentre os quais pode-se mencionar, vírus e bactérias, bem como a exposição a radiação, assim como substâncias químicas e infecciosas (BRASIL, 2015).

Importante mencionar que, assim como dispõe o MS(2015), a microcefalia não é uma síndrome nova, já que há históricos de pessoas com esta deficiência, porém o que tem-se de novidade é o fato desta estar relacionada ao vírus do zika. O fator determinante para o diagnóstico desta decorreria da aferição do perímetro cefálico do recém-nascido, cuja circunferência ideal seria a medição superior a 33 centímetros.

Cabe dispor que, segundo a OMS, é possível diagnosticar vários graus dessa malformação congênita. Este grau varia de acordo com o perímetro cefálico do recém-nascido, este que deve ser medido 24 horas após o nascimento, e ser realizado um comparativo com os padrões adotados pela OMS, conforme a tabela do *Intergrowth* (Anexo A e B).

Na situação em que a circunferência da cabeça do neonato seja inferior a 2 (dois) centímetros (cm) do desvios-padrão do que é referência para o sexo, idade ou tempo de gestação, constata-se a microcefalia. Enquanto que, na hipótese em que o desvios-padrão seja maior que 3 (três) centímetros observa-se a microcefalia grave. Até o ano de 2016 o padrão adotado como ideal pela OMS era de 33 cm de circunferência, com a realização de estudos entrou-se em um consenso que seria adotado o perímetro cefálico 32 cm (BRASIL,2015).

Conforme dispõe Salge et al (2016), como prescreve a OMS, é considerado um recém-nascido microcéfalo, quando ao ser aferido o perímetro cefálico, este possuir desvios-padrão inferior a dois ou mais do que é esperado para o indivíduo de acordo com o sexo, o tempo da gestação bem como a idade. Contudo o Ministério da Saúde dispõe ser adotado o perímetro cefálico de igual ou menor do que 32 centímetros. Vale ressaltar que cerca de 90% dos casos da síndrome congênita, provoca alterações neurológicas.

Cabe mencionar que, até o surgimento da epidemia do vírus Zika, no Brasil, não existia no país um padrão de circunferência da cabeça da criança que pudesse detectar se a criança seria ou não portadora da microcefalia. No dia 8 de dezembro de 2015, no “Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo Vírus Zika”, o Ministério da Saúde reduziu o perímetro de 33 para 32 cm. (BRASIL, 2015, n.p.).

Já em 2016, no dia 21 de janeiro durante reunião da Organização Pan - Americana de Saúde discutiu-se sobre a possibilidade de adotar padrões diferentes para meninos e meninas, nestas adotara 31,6 cm, e para aqueles 32 cm. Como desfecho o Ministério da Saúde reanalisou os padrões anteriormente adotados e considerou no “Protocolo de vigilância e

resposta à Ocorrência de Microcefalia e/ou Alterações no Sistema Nervoso Central (SNC)” que para os meninos seria adotado 31,9 e para as meninas 31,5cm. (BRASIL, 2015, n.p.).

Importante destrinchar que, pode-se adotar outra forma de classificar a microcefalia, de acordo com o tempo do seu surgimento e/ou início. A microcefalia é considerada congênita ou primária quando ocorre do próprio nascimento. De modo que a microcefalia pós-natal ou secundária surge após o nascimento do recém-nascido, ou seja, ele nasce um bebê perfeito e, posteriormente o seu perímetro cefálico passa a possuir falhas.

2.2 Disposições acerca da microcefalia

Essa malformação pode ser diagnosticada ainda na gestação, com a realização de exames como a ultrassonografia, porém, em alguns casos, só é descoberta nos primeiros meses de vida, durante o acompanhamento mensal ao médico pediatra, em que há a medição do perímetro cefálico. “A consequência real podia ser vista em tomografias computadorizadas, imagens de ressonância magnética e ultrassonografias” (MCNEIL, 2016, p.54).

Segundo a especialista em medicina fetal, Dr. Adriana Mello: “Mais de 50% dos casos de bebês com microcefalia não teve a ultrassonografia realizada” (IPESQ, 2016, n.p.). Importante observar que, nos casos de microcefalia grave, há uma maior facilidade de ser visualizada nos exames em relação a leve, já que as calcificações no cérebro são mais aparentes.

Outro fator determinante para o diagnóstico é a realização do acompanhamento mensal da gestante com médicos, o chamado pré-natal em que são realizados periodicamente exames para a diagnose dessa e de outras deficiências. O pré-natal possui uma importância já que com ele todo o desenvolvimento da criança será acompanhado por uma pessoa capacitada.

O diagnóstico dessa condição neurológica quando mais prontamente realizado, terá grandes chances de a criança ser acompanhada por uma equipe multiprofissional garantindo um melhor desenvolvimento. Já que essa condição causa alterações das mais diversas seja física, motora, intelectual, psíquica e/ou visual. A estimulação precoce é fundamental para o desenvolvimento da criança, conforme dispõe o Fundo das Nações Unidas para a Infância – UNICEF (2016, n.p.):

Para as crianças que nascem com microcefalia e outros distúrbios neurológicos, a estimulação precoce é fundamental para redução do comprometimento no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente da malformação. O período mais importante para essa estimulação vai do nascimento até os 3 anos de idade. Quanto mais cedo o bebê iniciar a estimulação, melhor (UNICEF, 2016, n.p.).

Quanto ao modo de prevenção dentre os vários que mencionar-se-á, pode-se destacar a importância do planejamento familiar, já que este é fundamental para que se tenha uma gestação saudável, que garanta uma melhor qualidade de vida tanto para o nascituro como para família, garantindo um bem-estar para todos.

Apesar de a Magna Carta dispor sobre a liberdade de decidir qual o momento ideal de ter o filho, assim como a opção por quantos ter, foi aconselhável durante a epidemia, pelo Ministério da Saúde, que as mulheres por mais que tivessem planejado o filho, retardassem o máximo que pudesse a gravidez.

Pode-se observar que a maioria dos casos retratados das vítimas do zika são mulheres que tiveram a gestação não esperada. Daí a importância do planejamento familiar, do acesso ao serviço, acesso a informação, o aconselhamento de saúde sexual e reprodutiva. Segundo dados da *Opinion box* (2016) há registros em pesquisa feita com internautas, de que 64% dos casos adiaram o plano para engravidar, 14% não sabem o que fariam, e 22 % não adiaram a gravidez.

Muitas dessas gestações não tiveram o adequado planejamento familiar, muitas vezes decorrente da falta de informação. Já que é possível obter gratuitamente nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) vários contraceptivos, dentre eles os mais utilizados que é a camisinha e a pílula anticoncepcional. O Sistema Único de Saúde (SUS) fornece 8 (oito) tipos de contraceptivos, estes são de fácil acesso, sendo disponibilizados nas UBS para as mulheres em idade fértil entre 10 aos 49 anos.

Outra forma que temos de precaução é evitar o contato com a pessoa infectada, de igual modo deve-se inibir o uso de substâncias tóxicas, o consumo desmedido de bebida alcoólica, bem como o uso de drogas, já que uma das formas do diagnóstico com a doença é o alcoolismo, bem como o manuseio de drogas, de forma reiterada. A desnutrição na gravidez também é outra causa da microcefalia.

Cabe salientar que, conforme expõe McNeil (2016), sempre houve crianças microcéfalas na Ásia, como em todo e qualquer lugar, porque a anomalia tem muitas causas, dentre elas a citomegalovírus, herpes ou sífilis, bem como resultar da síndrome do álcool fetal, do abuso de drogas, da exposição a alguns venenos industriais ou agrícolas, ou de

subnutrição grave da mãe. Isto porque a microcefalia não escolhe sua vítima por área e sim por condições associadas.

Importante advertir que o uso de medicamento não prescrito por profissional de saúde, pode ser outro fator determinante responsável por esta alteração no sistema nervoso central. Já que todo medicamento deverá ser ministrado com o auxílio de um profissional especializado na área. Eis aqui um problema que comumente mente se é verificado na sociedade, que pode vir a acarretar diversas anomalias quando ministrados erroneamente, principalmente, por mulheres gestantes.

Apesar de serem realizados diversos estudos e pesquisas acerca deste tema, até os dias atuais não foi desenvolvido um medicamento apropriado, nem mesmo uma vacina que possa prevenir essa síndrome congênita, o que tem-se são estudos com o intuito de desenvolver uma vacina com a finalidade de precaver esta malformação. Com isto pode-se compreender que não existe um tratamento específico para essa síndrome.

Cabe ressaltar que, apesar de não existir um tratamento específico para esse tipo de malformação neurológica, a realização de fisioterapia, terapia, sessões fonoaudiológicas auxiliam no desenvolvimento da criança. A fisioterapia ajuda no desenvolvimento físico e psíquico, e é de fundamental importância já que pode reduzir as consequências do desenvolvimento mental da criança.

Dentre as várias causas da microcefalia adentrar-se-á na relação desta com o vírus Zika. Este vírus que é um *arbovírus*, do gênero *flavírus*, estes são insetos responsáveis por transmitirem doenças, principalmente em regiões que sejam tropicais. Cabe ressaltar que no Brasil o principal vetor do Zika é o mosquito *Aedes aegypti*, contudo este vírus pode ser transmitido por outros mosquitos como *Aedes Polynesiensis*, *Aedes Albopictus*, *Aedes Bensilli*. Assim expõe Diniz acerca deste vírus:

No caso da tríplice epidemia brasileira- dengue, chikungunya e zika, os vírus se aproveitam do mesmo mosquito vetor, *Aedes aegypti*, de cor escura com listras brancas nas patas, que mais parece uma zebra voadora em miniatura (DINIZ, 2016, p. 44).

O vírus zika recebe esta denominação devido à floresta onde primordialmente foi identificado, na região da Uganda, na floresta Zika, no ano de 1940. Sua descoberta se deu primeiramente em macacos sentinela, nestes primatas que seriam realizados estudo acerca da febre amarela e posteriormente acabara sendo encontrado, em 1947(MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

Segundo pesquisas realizadas, este agente foi responsável por ocasionar epidemia em diversas regiões como na África, Ásia, nas Américas e no Pacífico. Porém a primeira epidemia ocorreu na região do Gabão, na África no ano de 2007, cujo vetor transmissor teria sido o *Aedes Albopictus*, e subseqüentemente, proliferou-se para Ásia. No ano de 2013, foi registrado o maior surto na Polinésia Francesa. Ulteriormente disseminou-se no Brasil (BRASIL,2015).

A epidemia no Brasil foi precursora de diversas frentes de estudos e pesquisas, tendo profissionais curiosos em desenvolver pesquisas, apesar de ter a Polinésia Francesa como o palco do primeiro surto em todo o mundo. “O Brasil é o país com maior avanço nas pesquisas sobre vírus Zika” (PORTAL BRASIL, 2016, n.p.).

Após os estudiosos brasileiros se preocuparem em desenvolverem pesquisas do Zika vírus como um novo agente, a ilha, passa a se voltar para o problema. “[...] Depois de ler as manchetes sobre os bebês com microcefalia no Brasil, eles tinham começado a vasculhar os registros de nascimento e abortos médicos na ilha depois do surto da Zika” (MCNEIL, 2016, p.88).

O novo vírus chega ao país, de início foi tido como uma dengue leve, após estudos descobriu-se sua relação com a microcefalia. Este vírus é típico de regiões tropicais, e encontrou no Brasil o hábitat propício para sua proliferação. Para as mulheres que estavam em idade fértil, este vírus por ora desconhecido, causou espanto.

Apesar de possuir semelhanças com a dengue, esta doença misteriosa não seria ela. “O Zika não foi estudado porque raramente era diagnosticado. Os sintomas se pareciam com os de outras doenças mais graves, especialmente a dengue” (MCNEIL, 2016, p.30). Em seu princípio, o vírus zika foi um constante mistério, muitas vezes sendo denominada de dengue ‘fraca’, - outras, alergia medonha. Este parecia com a dengue, porém possuía sintomas diferentes.

As primeiras mulheres infectadas não sabiam ao certo do que seria, causaria uma simples virose que logo passaria? Ocasionalmente problemas ao feto? Estas e outras perguntas, durante muito tempo ficaram sem respostas, e ainda hoje ainda existem dúvidas acerca desse vírus, uma vez que vivemos em um constante ‘achismo’ em que não se tem certeza se essa epidemia pode voltar ou não, não se sabe ao certo se teremos vítimas nas gerações futuras. Aponta Mcneil:

Quando os médicos, horrorizados, compararam os sinais, perceberam que havia algo que sobressaía ali: muitas das mães relataram que, meses antes,

tiveram a doença *misteriosa* cuja manifestação ocorreu, pela primeira vez, nove meses antes em Recife, Salvador, Natal /e Fortaleza, capitais do árido Nordeste brasileiro (MCNEIL, 2016, p.12).

Não sabiam estas mães que este mosquito que causaria o vírus misterioso estaria por vir a ultrapassar a placenta e ocasionar a tão temida microcefalia. Importante mencionar que dentre os vários vírus existente, o vírus do zika é o único capaz de ultrapassar a placenta e atingir o feto, podendo ocasionar diversas consequências, dentre elas pode-se mencionar síndrome congênita da zika ou até ocasionar o óbito.

Vale salientar que este vírus não é novidade para Medicina e demais ciências, uma vez que ele existe há mais de um século, entretanto o que viria de inovador era sua associação com a microcefalia. A dengue vem sendo combatida há quarenta anos, cujo vetor responsável por sua transmissão é o mosquito *Aedes aegypti*, o mesmo, responsável pela epidemia do zika.

Importante mencionar que, por meio de um consenso científico é possível discorrer que o vírus zika também é responsável pela síndrome de *Guillain-Barré*. Contudo, os estudos não cessaram e ainda são realizadas investigações para relacionar a existência do elo decorrente entre o vírus e outros distúrbios neurológicos.

Cabe esclarecer que é importante distinguir três doenças aparentemente idênticas que podem causar sintomas diversos, que são a dengue, a zika e a chikungunya. Com destaque a sintomas como febre, dores no corpo, mancha vermelha (Anexo C). Que possuem o mesmo vetor responsável por sua proliferação.

A primeira que tem como principal sintoma a febre alta e irritação cutânea. Já a segunda a febre é baixa, denominada pelos médicos de febrícula, e apresenta manchas vermelhas no corpo. Enquanto que a chikungunya está associado à articulação, provocando dores no corpo. Ainda não foi comprovada a ligação deste vírus e a microcefalia, porem estão sendo realizados estudos para confirmar a negativa..

Quanto aos sintomas existem algumas formas em que é possível que o Zika seja detectado, normalmente febre baixa, dor de cabeça, leves dores nas articulações, surgimento de manchas vermelhas no corpo, acompanhado de irritação, ocasiona também dores nas juntas e conjuntivite. Geralmente esses sintomas duram em média 2 (dois) a 3 (três) dias. Cabe esclarecer que, no Brasil 80% dos casos, dos infectados não possuem sintomas algum. “Quatro entre cinco dos que tiveram a doença jamais souberam disso. Não apresentaram sintomas” (MCNEIL, 2016, p.42).

Importante mencionar que, o vírus do Zika guarda semelhanças com o vírus da dengue, não à toa no inicio da epidemia do vírus, alguns médicos chegaram a crer que seria

uma dengue leve, no entanto o que não os fez confirmar foram os sintomas serem diferentes. Tornando muitas vezes a equipe médica a diagnosticar de forma equivocada.

Existem alguns casos em que a realização de testes rápidos e urológicos tem resultados de falso positivo, em que foi diagnosticada maneira errônea o zika, mas que na verdade era a dengue. Normalmente as plaquetas tanto do vírus da dengue como do zika normalizam com seis meses.

O único exame em que é possível que seja detectado o vírus Zika é o PCR, este que mede a dosagem de proteína C reativa, pode ser realizado por meio de substâncias como o sangue ou pela urina. Este exame é responsável por identificar partícula do vírus. Deve ser feito no momento em que tiver com os sintomas, no máximo com sete dias.

Os exames de urologia e sorologia não são capazes de serem confiáveis. “Os testes de sequenciamento do gene brasileiro foram feitos por PCR (técnica para amplificar milhares de vezes uma molécula de DNA, utilizada para o diagnóstico clínico)” (DINIZ, 2016, p. 17). Estes que possuem uma maior eficácia na sua realização.

Não se sabe ao certo se existe a mutação do vírus Zika, porém um verdadeiro receio a este fato. Já que o vírus da dengue no seu surgimento só existia um tipo, hoje é possível o diagnóstico de quatro tipos de vírus da dengue. Existindo uma verdadeira incógnita acerca da existência ou não de mais de um tipo de vírus. Tendo como, por exemplo, o multando Zika tipo 2 (dois). Daí não ser possível confirmar que uma pessoa que já contraiu esse vírus não possa vir a ser diagnosticada com o mesmo vírus futuramente.

Cabe mencionar que há médicos que entendem que no primeiro trimestre da gravidez, ou seja, nas 12 (doze) primeiras semanas de gestação há uma maior chance de que uma vez a mulher infectada, o recém-nascido possa vir a nascer com a malformação congênita. Segundo a Dr. Adriana Melo que comunga dessa corrente “o caso mais tardio foi na décima oitava semana, o ideal seria proteger todas as semanas” (IPESQ, 2016, n.p.).

Porém outra parte adversa os estudiosos acreditam que “O Zika parece ser capaz de atravessar a placenta em qualquer época da gravidez [...]” (MCNEIL, 2016, p.18). Estudos decorrentes desta pesquisa, cujo “[...] resultados forçaram os especialistas a parar de dizer que o perigo estava no primeiro trimestre. Claramente, o Zika podia matar os bebês em qualquer período da gravidez”.

Isso não quer dizer que nos demais meses da gravidez não há o risco de que a gestante seja picada pelo *Aedes Aegypti* e a criança seja portadora da síndrome, como também existem casos que a mãe foi diagnosticada com Zika e a criança não ter nascido com a malformação congênita. Apenas 10% das crianças em que a mãe foi diagnosticada com o vírus, nasceram

com microcefalia. Vale ressaltar, não é em todo caso que a mãe tem zika que a criança nasce com microcefalia.

Corroba o doutrinador McNeil (2016) que acerca dos índices de incidência do agente causador por transmitir o vírus, pode-se estimar que um a cada mil mosquitos tem o vírus. Fazendo um paralelo de comparativo entre os casos confirmados e notificados no Brasil é possível vislumbrar que cerca de 1.400 casos foram confirmados, e 7 mil notificados. Apesar destes índices é averiguável que 3 milhões de neonatos nascem perfeitos, sem nenhuma anomalia.

Segundo o autor McNeil (2016) em um estudo do Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) em que foi publicado em 25 de maio no jornal *New England Journal of Medicine*, tendo como campo de pesquisa o estado da Bahia pôde-se detectar que naquela região a possibilidade da gestante infectada ter uma criança com microcefalia estava entre um e 13 por cento.

No que diz respeito à amamentação, vale mencionar que os fragmentos no leite materno do vírus do Zika apesar de terem sido detectados, não geraram transmissão ao recém-nascido. O aleitamento materno sempre protege o bebê, sendo de fundamental importância para o desenvolvimento deste. Não à toa que o recomendado pela OMS, é de que a criança seja amamentada até os 6 (seis) meses de vida.

A recomendação pelo CDC localizado nos Estados Unidos da América é de que a amamentação não seja interrompida em decorrência de que não há transmissão do vírus por meio do leite materno. Segundo a Fundação Oswaldo Cruz (2015), os estudos que foram realizados na ilha da Polinésia Francesa não conseguiram identificar o vírus do Zika, nas amostras de leite coletados, sendo encontrados apenas resquícios do vírus incapazes de ocasionar a doença.

Assim, “[...] À luz dos conhecimentos científicos atuais, não dispomos de evidências para alterar as condutas assistenciais e técnicas no que concerne ao aleitamento materno e aos Bancos de Leite Humano frente ao cenário epidemiológico do vírus zika” (FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, 2015, n.p.).

É observada que a desigualdade social é um, entre os vários fatores determinantes, para que se trace um perfil das vítimas mais propícias ao vírus. Não existe um perfil de vítimas atingidas pelo zika, porém é possível vislumbrar, as pessoas mais vulneráveis, que são pessoas de baixa renda, a maior incidência nas pequenas cidades ou em bairros periféricos de grandes cidades, em sua grande maioria mães jovens. Com isto entende-se que: “O Zika pode atingir qualquer um mais é mais provável que atinja a população mais carente, que vive em

favelas com esgoto a céu aberto e pilhas de lixo acumulando água da chuva, onde os mosquitos se reproduzem.” (MCNEIL, 2016, p.36).

Há certa dificuldade para que as mães que recebem a notícia do diagnóstico de que seu filho é portador dessa malformação congênita. Existe uma rejeição maior quando essa descoberta se dá de imediato no momento do parto. Quando descoberto no pré-natal as mães conjuntamente com a família são acompanhadas e assistidas por psicólogos, assistentes sociais. Assim menciona-se acerca deste acompanhamento:

Caso tenha sido realizada ultrassonografia obstétrica que apresente achado sugestivo para microcefalia ou alteração no sistema nervoso central (SNC) do feto, a equipe de saúde deve estar sensibilizada para acolher a gestante e suas angústias, dúvidas e medos, por meio de uma escuta qualificada, sem julgamento nem preconceitos, que permita à mulher falar de sua intimidade com segurança. As equipes de Saúde da Família podem solicitar o apoio clínico dos profissionais de Saúde Mental, por intermédio do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) ou de outros profissionais de Saúde Mental do município (BRASIL, 2017, n.p.).

Cabe esclarecer que o fato do parceiro sexual das mulheres grávidas terem sido contaminados pelo vírus do zika, uma vez tendo a relação sexual com estas, há uma grande chance de transmissão deste por meio do sêmen. O vírus Zika é o único que dentre as possibilidades de transmissão, pode ocorrer por a via sexual (OMS, 2016).

Uma curiosidade a ser feita é que uma vez o homem tendo contraído o vírus da zika, este fica por um longo período no sêmen, chegando a ser o que passa mais tempo embutido no corpo. Além da administração do repelente, outra forma de preservar-se é fazendo o uso do preservativo no ato sexual ou até mesmo a própria abstinência sexual ao longo da gestação.

Importante mencionar que a hipótese de transmissão pela via sexual é realidade em vários países. “Antes do Brasil, e até mesmo da Polinésia Francesa, os Estados Unidos tiveram um caso confirmado de Zika. Esse caso acabaria fazendo história médica, porque fornecia o primeiro indício de que o Zika podia ser transmitido via sexual” (MCNEIL, 2016, p. 95).

Conforme dispõe McNeil (2016) em 5 de fevereiro a agência (CDC) sugeriam que os homens com parceiras grávidas usassem preservativos ou se abstivessem de sexo ao longo da gravidez. “Em maio de 2016, a OMS relatou doze casos de provável transmissão sexual em países onde claramente não se podia culpar os mosquitos, e três casos em que o vírus Zika foi detectado no sêmen do homem” (MCNEIL, 2016, p.103).

Observação a ser feita é que mesmo com a ausência de sintomas é recomendável que os homens aguardem por volta de 6 (seis) meses para engravidar suas parceiras. Já que o vírus permanece no organismo por muito tempo, daí o ideal ser a espera dos seis meses como forma de evitar a malformação do bebê. Já as mulheres devem esperar pelo menos 8(oito) semanas antes de tentarem conceber, se não surgir nenhum sintoma de infecção pelo vírus Zika (OMS,2016).

Neste sentido pode-se auferir que na hipótese em que o parceiro fosse diagnosticado com algum dos sintomas, o ideal era que esperasse em torno de seis meses. Entretanto no caso da mulher já está em período de gestação o recomendado era que a prática de relação sexual ocorresse de modo protegido ao longo da gravidez.

Para as mães que desejavam engravidar o recomendado pelo Ministério da Saúde diante dos alarmes, era que estas adiassem o plano de ter filhos, por mais que aquela gravidez fosse desejada, o ideal seria esperar o momento oportuno e assim evitaria o nascimento do recém-nascido com alguma anomalia. Neste sentido:

Então como as mulheres evitariam ter bebês microcéfalos? Para alguns especialistas em Zika, a resposta parecia gritantemente óbvia. As mulheres não deveriam simplesmente engravidar. Não engravidar quando o vírus atingia o auge na área onde moravam. [...] mais diante dessa epidemia singular, a gravidez era particularmente perigosa. (MCNEIL, 2016, p 143).

Isto não tratava-se de uma política de controle de natalidade, mais de uma forma de evitar que as crianças viessem a nascer com deficiências. Esta política surgiu com o intuito de mero adiamento da gestação, não teria o enfoque de redução da taxa de natalidade. Diante de toda essa polêmica que assolou em torno da epidemia, estes e outros conselhos foram alvo de discussões.

Aponta McNeil (2016) que o ideal não seria aconselhar as mulheres em idade fértil a se absterem de engravidar, já que este não seria bem sucedido. Ainda no que diz respeito a este aconselhamento, não consiste em uma política que fora adotada em países superpopulosos como a China, em que o Estado com o intuito de controlar a natalidade limita o número de filhos por casais, esta que seria passível de ser permanente, e vislumbrava uma política econômica.

2.3 Cenários de chegada de Zika no Brasil

Em meio a Copa do Mundo, tendo como sede o Brasil, local onde foram construídos 12 estádios, e em cena a corrupção que assolava a política brasileira discute-se a chegada da epidemia do zika vírus. No entanto, existem divergências quanto ao surgimento e origem do zika no Brasil. Para uma parcela da doutrina originou-se com a Copa das Confederações em 2013, outros chegam a crer que decorreram da vinda dos turistas para a Copa do Mundo sediada no Brasil, em 2014.

O Dr. Carlos Brito, recifense, clínico e epidemiologista, possui influência no cenário da epidemia, tendo em vista que este foi um dos responsáveis por associar o zika à microcefalia. Este comunga da corrente que acredita que o vírus zika chegou ao Brasil em decorrência da copa do mundo entre 2014 e 2015. “O primeiro impulso de muitos brasileiros foi culpar a Copa do Mundo de Futebol, realizada entre junho e julho de 2014” (MCNEIL, 2016, p.50).

Para os que remetem na vinda decorrente da Copa das Confederações, cuja origem se daria por semelhança ao vírus que circulou na Polinésia Francesa, onde foi descoberto o primeiro caso. “Agora a teoria predominante é que o vírus foi introduzido durante a Copa das Confederações, um prelúdio para Copa do Mundo, que também foi realizada no Brasil, mas um ano antes, em junho de 2013” (MCNEIL, 2016, p.51).

2.3.1 Nordeste

Em meados de 2015, diversos casos de fetos vítimas de uma malformação neurológica desconhecida, chamou atenção de médicos nordestinos. Durante a epidemia do Zika vírus os responsáveis por relacionar este vírus à síndrome congênita da microcefalia foram clínicos e especialistas nordestinos mais especificadamente de estados como a Paraíba, Pernambuco e Bahia.

Conforme dispõe Diniz (2016), por volta de 26 de dezembro do ano de 2015 o estado da Paraíba estava liderando o rol dos casos de notificados de crianças nascidas com a síndrome congênita do zika vírus, posteriormente viria o estado de Pernambuco, em estatísticas tem-se a Paraíba levando em conta dez mil crianças, 82,75 nasciam com microcefalia, e em Pernambuco em proporção de 80,38.

Segundo dados divulgados pelo Ministério da Saúde, em novembro de 2015 estima-se que no Estado de Pernambuco foram notificados 646 casos, enquanto que na Paraíba foram

248. A região nordeste é tida como a mais imunizada já que foi o responsável pela maior incidência do Zika vírus. Neste sentido, apresentam-se as tabelas a seguir:

Tabela 1 - Casos de microcefalia em investigação

ESTADO	Nº DE CASOS/2015
Pernambuco	646
Paraíba	248
Rio Grande do Norte	79
Sergipe	77
Alagoas	59
Bahia	37
Piauí	36
Ceará	25
Maranhão	12
Tocantins	12
Rio de Janeiro	13
Goiás	2
Distrito Federal	1
Mato Grosso do Sul	1

Fonte: Ministério da saúde (2015).

Tabela 2 - Casos de microcefalia notificados por ano nas catorze Unidades da Federação

UF	2010	2011	2012	2013	2014
Pernambuco	7	5	9	10	12
Paraíba	6	2	3	5	5
Rio Grande do Norte	2	2	4	0	1
Sergipe	3	1	2	0	2
Alagoas	3	7	2	3	2
Bahia	12	13	7	14	7
Piauí	1	0	4	4	6
Ceará	8	4	9	5	7
Maranhão	3	2	6	2	2
Tocantins	1	0	1	4	0
Rio de Janeiro	10	15	8	19	10
Goiás	3	4	3	2	3
Distrito Federal	3	3	1	2	2
Mato Grosso do Sul	0	0	1	3	0

Fonte: Ministério da Saúde.

Tabela 3 - Casos de microcefalia notificados por ano no Brasil

	2010	2011	2012	2013	2014
Brasil	153	139	175	167	147

Fonte: Ministério da Saúde.

Foram várias as dificuldades enfrentadas frente à descoberta de associação por profissionais na área de saúde do sertão nordestino. “as mães dos bebês com microcefalia eram nordestinas, agricultoras e contadoras de historias” (DINIZ, 2016, p. 19). Mulheres grávidas do interior, muitas vezes pouco ou até não escolarizadas, que vivem em situações precárias, falta de saneamento básico, infraestrutura foram vítimas do mosquito *Aedes aegypti*.

Para Diniz (2016) os nordestinos sofrem certo preconceito em diversas situações de indiferenças no corpo social brasileiro, e um dessas é a regional, de igual modo pode-se vislumbrar que estes médicos, clínicos, professores, que se preocupavam com gente doente, não eram cientistas dotado de reconhecimentos, qualificações e prêmios internacionais, mas que foram responsáveis por serem precursores em preocupar-se e desenvolverem estudos acerca da incógnita que era a microcefalia.

2.3.2 Paraíba e personalidades como Conceição e Géssica

A cidade de Campina Grande é vista como referência em todo o Brasil no que diz respeito ao tratamento das crianças portadoras da síndrome congênita do zika, tendo em vista que foi uma das cidades da Paraíba que mais foi atingida e que conta com profissionais de excelência com destaque a médica especialista, que é reconhecida internacionalmente e chega a receber prêmios por ser responsável por descobrir o elo existente entre o vírus zika e a microcefalia, a médica Dra. Adriana Melo. Assim, neste trata-se da análise do relato de caso baseado na autora Débora Diniz(2016), para exemplificar a realidade da Paraíba.

Neste quadro de epidemia havia no ano de 2015 três casos de mulheres que foram diagnosticadas com o vírus zika na gestação, na cidade do Juazeirinho, no estado da Paraíba, das quais duas se dispunham a proposta feita por a médica obstetra Dra. Adriana, para que fosse recolhido o líquido amniótico. A terceira acreditava que o fator determinante para o nascimento do seu filho com microcefalia seria um susto que teria tido na gravidez, daí não ter feito parte das investigações realizada pela especialista.

Dentre elas estava Gessica Eduardo dos Santos, natural de Juazeirinho, Paraíba, encontrava-se à espera do seu segundo filho em abril de 2015, e o seu desejo era que viesse

um menino. Em torno da vigésima semana descobriu o sexo. Ela relata que na hora do exame a médica teria ficado estranha e logo indagou “meu filho está bem?”. “A resposta foi uma sentença definitiva para os planos de Gessica” (DINIZ, 2016, p.70).

A cidade era cenário de seca, falta d’gua, acompanhada de escassez de saneamento e consequentemente infraestrutura. “o mosquito para dormir não foi suficiente para afugentar o mosquito, e não há isso de ar-condicionado em cidade onde a falta de luz é frequente [...]”. (DINIZ, 2016, p.72). Situações essas propícias para eclodir a disseminação de mosquitos como o *Aedes aegypti*.

Após o diagnóstico da ecografia, Gessica se dirigiu para Campina Grande, onde conhece a médica Adriana Melo, especialista em medicina fetal. Dra Adriana Melo realiza estudos e pesquisas junto a sua professora Melina Amorim, esta que é filha de Joaquim Amorim Neto, nome que leva o instituto de pesquisa.

No ano de 2015 já era de conhecimento dos estudiosos a existência do zika, porém o que não se sabia era a associação deste com a malformação congênita, chamada microcefalia. Durante a realização do exame a médica Dra. Adriana tentou acalmar Gessica e explicou que se tratava de um quadro sério, pois via na imagem que haveria o acúmulo de líquido, e haveria uma falha no cerebelo.

Depois do que teria visto naquela ultrassom Dra. Adriana ficou ainda mais curiosa, a microcefalia com calcificações no cérebro era um evento raro. Foram relatados três casos em que na gestação ocorreu a virose e que foi diagnosticado pelos médicos. A especialista foi a primeira profissional de saúde a se espantar com os efeitos do zika na gravidez e logo passou a estudar a respeito.

A paciente Maria da Conceição, fisioterapeuta, também moradora do Juazeirinho esperava o primeiro filho ansiosa, cujo desejo era que viesse uma menina. Era uma gravidez desejada, preparada e, portanto esperada. Ocorre que em junho, quando estava com 7 (sete) semanas, ela passa a sentir dores nas juntas, manchas vermelhas espalhadas em todo o corpo. Conceição vai ao posto, chegando lá foi coletado seu sangue para saber o que seria. O diagnóstico do médico foi de que não se tratava de uma dengue fraca, mais sim de zika. Ela relata que as manchas saíram rápido, contudo as dores no corpo se alongaram.

Ao longo da realização da ultrassonografia para descoberta do sexo, feita por Dr Adriana Melo, esta chegou a desligar a tela enquanto Conceição chorava. Observaram-se manchas brancas no cérebro do bebê. Conceição descreve “não tinha nada de errado com a gravidez, tudo havia sido planejado. Nos primeiros meses eu não viajei, não comi frutos do mar, deixei de fazer um monte de coisa por risco de infecção, eu não podia entender” (DINIZ,

2016, p.71). A médica sugeriu que fossem realizadas ultrassom periodicamente em intervalos de 20 dias. A cada ida a ultrassom era um verdadeiro drama para o casal. A médica descreve seu consultório como “um corredor da morte, onde as mães recebem a sentença”.

Conceição e o marido passaram a investigar a respeito das alterações por conta própria. Ela por lidar diariamente com crianças portadoras de necessidades especiais, via em cada criança como uma margem do que guardaria em seu ventre. A genitora resolve revelar para seu médico obstetra que teria tido zika. Após alguns dias recebeu ligação da médica Dra. Adriana a qual lhe perguntou se teria tido zika. A médica que participara de um grupo de *whatsapp* o qual teria como membros médicos clínicos e especialistas, neste haveria trocas de informações.

Em contrapartida em Pernambuco no Recife nasciam crianças com microcefalia de forma acentuada. Não se sabia ao certo qual dos três vetores seria responsável pela associação com a microcefalia. O médico Carlos Brito: “era uma voz solitária insistindo em investigar se a microcefalia estaria vinculada à epidemia da zika, no primeiro semestre de 2015” (DINIZ, 2016, p.76).

A ultrassonografia da paciente Conceição deixara a especialista em medicina fetal cheia de indagações, tendo em vista que quando comparadas com a de Gessica Eduardo, ambas possuíam calcificações e danos cerebrais, entretanto de maneira distintas. Este quadro era recorrente em alterações morfológicas por meio de processo infeccioso, e a médica suspeitava de citomegalovírus.

A médica especialista pediu permissão das duas grávidas e recolheu o líquido amniótico delas, e as encaminhou para o Rio de Janeiro, para Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ). Enquanto ela estava de congresso agendado para aquela data próxima, chegando lá dialogou com vários médicos especialistas, sobre os dois casos que colocara ela em choque, então entraram em consenso e resolveram levar as duas gestantes para São Paulo para realizar procedimentos como ultrassom e exames novamente. Em 14 de novembro de 2015, ambas embarcaram, devidamente acompanhadas pelos parceiros. (Apêndice A).

Os exames de Catarina e João Guilherme foram realizados e provaram o elo entre zika e microcefalia. Porém um destes foi conduzido por um médico estrangeiro, e para o diagnóstico seria necessário que houvesse a tradução da língua estrangeira. Para Gessica Costa o médico se manifestara de maneira ‘bruta’ e ‘vil’, tendo como diálogo, conforme dispôs Gessica “ ele me explicou a gravidade do caso, que não era simples, as chances seriam poucas, poderia dele nascer e morrer com pouco tempo depois ou poderia ficar na UTI

vegetando”. Enquanto que para Conceição o caso era menos grave, seria possível nascer uma criança normal.

Após o diagnóstico, ambas retornaram para casa. Cada uma com um sentimento diferente, Gessica resolveu “aproveitar a gravidez”, já Conceição passou a aprofundar seus estudos e aprender sobre estimulação precoce. O João Guilherme, filho de Gessica, veio a óbito instantes após o parto. Enquanto que Catarina Maria, filha de Conceição, nasceu no mesmo dia da morte de Guilherme em 5 de fevereiro de 2016.

A médica Dra. Fabiana Melo irmã de Adriana Melo e aluna de Melina Amorim relata como ocorreu o encontro de Gessica junto ao seu filho João Guilherme “Gessica viu o filho, mas adormeceu logo em seguida”. “Nós sabíamos que ela não se lembraria do encontro, por isso a pedido da família o bebe foi reanimado”. Decorrente da reanimação João Guilherme sobreviveu por uma noite na UTI, Gessica descreveu o momento” tudo que uma mãe quer fazer com um filho: eu cheirei, ninei até me despedir, mesmo com ele já morto”.

As duas primeiras mulheres são do Brasil estas as quais se dispuseram a doar o líquido amniótico para serem realizados estudos e que viria a relacionar o vírus zika com a microcefalia. Gessica doara o corpo do filho para que pudesse ser estudado. Dra. Fabiana levou o bebê para ser eternizado para a ciência. para Gessica, ela “não queria ser egoísta com todas as mães do mundo sem resposta”. Assim dispõe Diniz:

Com Conceição e Gessica, dra Adriana saltou para a ciência do mundo-mulheres do cariri, desconhecida para ciência dos homens das grandes cidades e universidades, mas que juntas souberam fazer as perguntas certas em momentos de intenso sofrimento (DINIZ, 2016, p. 80).

Catarina Maria é o primeiro bebê vivo em que Dr. Adriana Melo conseguiu relacionar o vírus Zika com a alteração do sistema nervoso central, chamado de microcefalia. Através do recolhimento do líquido amniótico foi identificado o zika vírus, na gestante Conceição. Em 5 de fevereiro de 2017 Catarina completou 1 ano, ela tem desenvolvimento congênito próximo ao do esperado para sua idade.

Seu desenvolvimento era uma incógnita, mas se tornou uma referência em tratamento para as crianças com o mesmo problema. Para conceição: “Cada passada era uma conquista, uma emoção na certeza de que os passos pequenos e curtos, aos poucos vão evoluindo para passos mais firmes e prolongados”.

A pequena Catarina Maria possui um diferencial já que sua mãe é fisioterapeuta, ela desde sua chegada em casa, após a saída da maternidade, é estimulada. Seu excelente desenvolvimento é uma esperança para outras famílias e motivo de estudo para ciência.

Gessica guardou por longo tempo o enxoval de João Guilherme. Até encontrar uma mãe cuja história fosse parecida com a do seu filho e doara “essas são algumas das mulheres da primeira geração da epidemia do vírus zika no Brasil” (DINIZ, 2016, p.80).

3 ASPECTOS LEGISLATIVOS DE PROTEÇÃO À CRIANÇA COM MICROCEFALIA

Oportunamente destaca-se o embasamento legal acerca do direito a saúde destas crianças portadoras da síndrome congênita do zika, bem como sua proteção jurídica do qual dispõe a Magna Carta, e demais dispositivos extravagantes como o Estatuto da Criança e do Adolescente, a Lei Brasileira de Inclusão e a Lei 13.301/2016.

3.1 Constituição Federal

A proteção e preservação da saúde vão além da ida ao hospital na hipótese de se encontrar com alguma enfermidade, não é a mera ausência de patologia, este conceito engloba outros fatores como o bem estar físico, mental e social. A OMS prevê, no preâmbulo da sua Constituição, a abrangência deste conceito dispondo ser: “Saúde é o estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença” (CONSTITUIÇÃO DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1946, p. 01).

O direito fundamental à saúde cuja disposição encontra-se no Título II, Capítulo II da Carta Constitucional Brasileira, está elencado junto aos demais direitos sociais como o direito a moradia, alimentação, transporte. Como disposto na Carta Política o direito à saúde é tido como direito social. Consiste em um direito público subjetivo constitucional, do qual decorrem todos os demais direitos, sendo esta garantia do direito constitucional, indissociável ao direito à vida. Neste sentido acerca dos direitos sociais:

Direitos sociais são direitos fundamentais do homem, caracterizando-se como verdadeiras liberdades positivas, de observância obrigatória em um Estado Social de Direito, tendo por finalidade a melhoria de condições de vida aos hipossuficientes, visando à concretização da igualdade social, e são consagrados como fundamentos do Estado democrático, pelo art. 1.º, IV, da Constituição Federal (MORAES, 2017, p. 164).

O direito à saúde esta enquadrado nos direitos de segunda geração, do século XX. O Estado possui uma exigência de participar ativamente, por meio de prestações positivas, como a construção de hospitais, contratação de médicos. Entretanto, cabe ressaltar que, apesar do dever do Estado voltar-se a uma prestação positiva, este deve garantir a igualdade material.

Assim, é por meio do equilíbrio e ponderação que consiste esta atuação uma vez que os beneficiários possuem necessidades ilimitadas, enquanto que os recursos são limitados, como contraste da hipossuficiência. “A garantia e a realização dos direitos fundamentais é um dever do Estado que não pode se afastar sob pena de ofensa à Constituição” (CARVALHO, 2003, p.18).

Vale mencionar que, são várias as dificuldades enfrentadas frente à efetivação dessa garantia a saúde, uma vez que é necessária a realização de políticas públicas com o fim de que esse direito seja exercido. É necessária a destinação de recursos para que sejam realizadas políticas sócias e econômicas. Contudo, o Estado, muitas vezes, diante de sua inércia, outras por meio de redução no orçamento na área que abrange a saúde ou até mesmo acaba por não destinar investimentos nesta seara e dificulta o desenvolvimento de pesquisas em medicamentos e na cura de doenças mais complexas. Assim a ausência de destinação de recursos corrobora:

A escassez de recursos econômicos implica a necessidade de o Estado realizar opções de alocação de verbas, sopesadas todas as coordenadas do sistema econômico do país. Os direitos em comento têm que ver com a redistribuição de riquezas – matéria suscetível às influências do quadro político de cada instante. A exigência de satisfação desses direitos é mediada pela ponderação, a cargo do legislador, dos interesses envolvidos, observado o estágio de desenvolvimento da sociedade (MENDES, 2017, p.149).

Ademais, isto significa que o Poder Público deve atuar através da prestação de serviços públicos, com o intuito de garantir uma melhor qualidade de vida e com isso inibir as desigualdades sociais que assola a sociedade contemporânea por meio de desenvolvimento de políticas públicas que visem assegurar este direito fundamental que é o direito a saúde.

Importante destacar que os princípios do mínimo existencial e da reserva financeira do possível são indispensáveis para que se compreenda o direito fundamental a saúde. O primeiro vislumbra a proteção constitucional a dignidade da pessoa humana, cuja previsão legal, encontra-se implícita no artigo 1º, III, da CRFB/88 este dispõe acerca da possibilidade de equilibrar as necessidades dos seres humanos, dando preferência para os mais hipossuficientes.

O segundo analisa a razoabilidade da pretensão, bem como a disponibilidade financeira do Estado. A razoabilidade precisa ser verificada pelo juiz diante do caso concreto que lhe é posto. O princípio da reserva do possível só constitui um obstáculo se o Estado

conseguir provar que não possui verbas suficientes para arcar com o que foi pretendido, por meio da tutela jurisdicional. Sendo esta comprovação objetivamente alcançada.

Corroborando este entendimento, Canotilho (2008, p. 439), afirma que à “construção dogmática da reserva do possível para traduzir a ideia de que os direitos sociais só existem quando e enquanto existir dinheiro nos cofres público”. Cabe ao magistrado analisar o mínimo existencial e a reserva do possível, cujo conteúdo programático não impede a concretização, nem mesmo a reinvidicação. É um direito apto a ser reivindicado em juízo.

Vale aqui mencionar que, cabe a todos os entes federativos seja a União, Estados, Distrito Federal e/ou Município, investir na área da saúde, uma vez que todos possuem responsabilidade solidária, conforme prevê o artigo 23, II, da CRFB/88. Competência esta comum, paralela. Neste sentido, qualquer um deles pode ser demandado judicialmente para resguardar a saúde da população.

Importante esclarecer que a atuação do judiciário em políticas públicas omissas ou prestadas de forma ineficiente é fundamental para que os representantes os quais são escolhidos como porta voz da população, possa fazer valer as disposições constitucionais. Essa omissão do Poder Público assola uma maior demanda no judiciário, ocasionando uma ‘judicialização’ da saúde. Cabe ao Estado a atuação positiva com o fim de fazer cumprir o que dispõe a Lei Maior.

Para que os indivíduos possam gozar deste direito sem que lhes seja prejudicado, em decorrência da inobservância do que prevê o centro do sistema jurídico brasileiro. A insatisfação da população que reivindica pelos seus direitos, cuja disposição encontra-se na carta política, acaba por abarrotar os tribunais. Devendo o poder judiciário atuar desde que respeite os princípios da razoabilidade e proporcionalidade.

Ao longo do artigo 196, da Lei Maior podem-se vislumbrar alguns princípios como o da equidade e o da universalidade, em que constata-se ser o direito fundamental a saúde um direito de todos os cidadãos, havendo o acesso à saúde pública de maneira igualitária (BRASIL, 1988). Em que cabe ao Estado desenvolver políticas públicas com o fim de garantir o acesso à saúde pública indistintamente. Conforme prevê a Magna Carta:

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

O Estado é responsável por criar órgãos especializados, estruturas organizadas, resguardando a atuação destes órgãos, bem como seus objetivos. Como dispõe a Constituição Federal em seu artigo 197, são as políticas públicas dever do poder público, assim como “[...] a regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros” (BRASIL, 1988). Coube a este a criação do Sistema Único de Saúde cuja disposição encontra-se na Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.

Dentre o rol exaustivo de diretrizes disposto no artigo 198, da CRFB-88, pode-se ressaltar a descentralização, em que cabe a todos os entes seja este federal, estadual e municipal realizar políticas que constituem o Sistema Único de Saúde (SUS). Outra disposição, no rol deste artigo, consiste na prioridade de políticas preventivas nos atendimentos integrais, o último senão o mais importante é a mobilização da sociedade atuando de forma ativa nestas ações.

Dentre as várias atribuições que são dadas ao SUS, conforme o artigo 200, da Carta Constitucional, pode-se destacar que:

Art. 200. Ao sistema único de saúde compete, além de outras atribuições, nos termos da lei: I – controlar e fiscalizar procedimentos, produtos e substâncias de interesse para a saúde e participar da produção de medicamentos, equipamentos, imunobiológicos, hemoderivados e outros insumos; II – executar as ações de vigilância sanitária e epidemiológica, bem como as de saúde do trabalhador; III – ordenar a formação de recursos humanos na área de saúde; IV – participar da formulação da política e da execução das ações de saneamento básico; V – incrementar em sua área de atuação o desenvolvimento científico e tecnológico; VI – fiscalizar e inspecionar alimentos, compreendido o controle de seu teor nutricional, bem como bebidas e águas para consumo humano; VII – participar do controle e fiscalização da produção, transporte, guarda e utilização de substâncias e produtos psicoativos, tóxicos e radioativos; VIII – colaborar na proteção do meio ambiente, nele compreendido o do trabalho. (BRASIL, 1988).

Daí observa-se que são variadas as disposições no que concerne as atribuições que é dada a este sistema, que foi elaborado a partir da Magna Carta, que possui disposições desde aspectos de vigilância sanitária, tecnologia, meio ambiente.

3.2 Estatuto da Criança e do Adolescente

Como todo ramo da ciência jurídica, o direito da infância e juventude goza de princípios e normas próprias, em decorrência da sua autonomia. No Estatuto da Criança e do Adolescente podem-se encontrar diversos princípios com destaque ao instituto norteador de

todo o dispositivo legal infraconstitucional que é denominado princípio da proteção integral, que possui previsão no artigo 1º do Código, este que rege todo o ordenamento. (BRASIL, 1990).

O princípio tido como viga mestra de todo o direito da infante-juvenil, teve origem legal na Constituição Federal de 1988, cuja disposição é verificável no artigo 227, CRFB/88 e tem como cerne resguardar os indivíduos em desenvolvimento que necessitam de uma proteção especial, que abrange além dos direitos de uma pessoa adulta. Já que estes são pessoas em condição peculiar de desenvolvimento são dotados de direitos próprios.

A respeito deste princípio Cury, Garrido & Marçura (2002), destacam que os infante-juvenis são sujeitos de direitos, e não meros objetos de intervenção dos indivíduos adultos, sendo dotados de direitos como qualquer pessoa, além disto, possuem um diferencial que os põe em privilégio por estarem em condição peculiar de pessoa em desenvolvimento. Dispõem ainda que cabe a sociedade, a família, ao estado, bem como o Poder público a proteção a estes sujeitos.

Esta tutela pressupõe que o sujeito de direito possui uma proteção a ponto que deve estes devem uns ao outros, chegando à conclusão de que para viver em sociedade é necessário que em decorrência da convivência, os indivíduos necessitem uns dos outros. Daí ser possível compreender o que dispõe Cury:

Deve-se entender a proteção integral como o conjunto de direitos que são próprios apenas dos cidadãos imaturos; estes direitos, diferentemente daqueles fundamentais reconhecidos a todos os cidadãos, concretizam-se em pretensões nem tanto em relação a um comportamento negativo (abster-se da violação daqueles direitos) quanto a um comportamento positivo por parte da autoridade pública e dos outros cidadãos, de regra dos adultos encarregados de assegurar esta proteção especial. Em força da proteção integral, crianças e adolescentes têm o direito de que os adultos façam coisas em favor deles (CURY, 2008, p. 36).

Com isto verifica-se que apesar destes indivíduos chegarem ao patamar de sujeitos de direitos, outrora tidos como meros objetos de direitos, estes precisam de um terceiro, visto que não são capazes de por si só exercerem seus direitos. Com isto cabe a família, a sociedade, bem como o poder público o exercício de protegê-los e resguardar os bens jurídicos destes.

O princípio da prioridade absoluta garante a atenção voltada à criança e adolescente de forma primordial, dispõe que ao indivíduo infante-juvenil lhes é assegurada toda e qualquer primazia. O Código em seu artigo 4º dispõe acerca dessa atenção para estes indivíduos em

todos os setores da vida, seja na destinação de orçamentos do Poder Público, na celeridade nos processos, na elaboração de leis, seja na implantação de políticas públicas.

Cabe ao Poder Público por meio de seus serviços públicos prestados, garantir às crianças e adolescentes a absoluta prioridade que abarca desde atendimento em hospitais ou qualquer unidade de saúde de forma preferencial, a prestação de socorro, destinação de recursos até mesmo à criação de políticas públicas.

Assevera Pereira (2000) que a proteção disposta no artigo 227, da Carta Política, abrange não só a família, e ao Poder público, mas a todos que compõem o corpo social. Ressalva ainda a condição peculiar de pessoa em desenvolvimento que estes seres se encontram.

Importante mencionar que, cabe a todos os indivíduos, como sujeitos de direitos que esses indivíduos são garantir essa proteção. Essas crianças e adolescentes necessitam de toda atenção voltada para eles, estes sujeitos de direitos merecem proteção e cuidado, uma vez que são totalmente dependentes. “reivindicam maiores cuidados e especial proteção por parte do Estado e da sociedade” (OLIVEIRA, LIMA, BEITHUM, 2011, p.185).

O princípio do melhor interesse em consonância com o princípio da prioridade absoluta dispõe que deve-se buscar sempre o que for de mais proveitoso para as crianças. Este princípio é tido como um meta-princípio já que é responsável por fecundar o princípio da proteção integral e resguardar os infante-juvenis que antes eram vistos como objeto de direito e após a Constituição Federal de 1988, são enquadrados como sujeitos de direitos.

No que diz respeito ao princípio da condição peculiar de pessoa em desenvolvimento temos que, em decorrência de sua idade, em que esta em fase de crescimento em que acumula um turbilhão de sentimentos, emoções, transformações, dúvidas que são responsáveis por formar um cidadão com sua personalidade própria. Tudo isso conjuntamente com o apoio da família, bem como da sociedade em que é inserido, o modo como são aceitos é de fundamental importância para formar um adulto.

A desigualdade social é um dos diversos fatores responsáveis por assolar quadro de doenças das mais diversas na sociedade. Tendo em vista que em decorrência desta desigualdade, pode-se vislumbrar pessoas em condições vulneráveis de sobrevivência, sem possuir condições mínimas necessárias para sobreviver como uma moradia digna, alimentação, saúde.

Em cenário da desigualdade, a falta de infraestrutura e saneamento básico são aspectos determinantes para a proliferação de enfermidades das mais variadas. “O alcance da saúde

envolve uma análise complexa de fatores que contribuem para o aumento de doenças, perda ou diminuição da saúde e encarecimento do sistema” (MACIEL, 2010, p.33).

Para alguns doutrinadores o século XXI, é tido como o século do Poder Judiciário. Não menos importante cabe mencionar, o ativismo judicial neste em que os magistrados brasileiros se comprometem rotineiramente, determinando o real cumprimento da Magna Carta. Porém, este poder ainda se encontra abarcado por diversas falhas o tornando ineficaz. Neste sentido:

Outro ponto distinto, no estudo do Estatuto da Criança e do Adolescente, não muito diverso de outras Leis, é o descaso do Poder Público para implementar as normas que ele mesmo- por intermédio do Legislativo- criou. Surgem inúmeros confrontos entre lei e realidade, entre Executivo e Judiciário, enfim, entre o certo e o errado, que necessitam solução adequada em nome do superior interesse da criança e do adolescente (NUCCI, 2014, p.10).

A partir do momento em que o Poder Público se omite em fornecer as crianças portadoras de alguma deficiência o tratamento clínico necessário para que este sujeito de direito possa atingir um melhor desenvolvimento seja físico, intelectual, sensorial, motor, mental, haverá uma clara violação ao direito a saúde, bem como em igual proporção a vida, cabe mencionar que uma vez ocorrendo esta situação faz-se mister acionar o poder judiciário para sua atuação, e tutelas a estes bens jurídicos indispensáveis.

Muitas vezes a via judicial é a mais viável para que o que dispõe a Lei Maior, o Estatuto seja posto em prática: TJRS:

1. Evidente a necessidade do menor, justifica-se o fornecimento do procedimento cirúrgico postulado, devendo a tutela de seus interesses se dar, pois, com máxima prioridade, como preconiza o Estatuto da Criança e do Adolescente em seus arts. 7.º, caput, e 11, caput, bem como o art. 227, caput, da Constituição Federal (Tribunal de Justiça do RS, Apelação Cível 70058249533, 7.ª Câmara Cível, rel. Liselena Schifino Robles Ribeiro, j. em 24.01.2014).

O artigo 227, § 1º da Carta Política dispõe ser da competência do Estado à implantação de programas que tenham o intuito de garantir a assistência integral à saúde dos infante-juvenis (BRASIL, 1990). Deverá este destinar uma porcentagem mínima dos recursos para a área da saúde, neste mesmo viés, não menos importante pode-se destacar os programas voltados a atender as necessidades desses sujeitos de direitos que possuem algum tipo de deficiência, seja ela física, sensorial ou mental. A respeito do percentual mínimo dos recursos implantados na área da saúde, vale mencionar:

APELAÇÃO CÍVEL. AÇÃO CIVIL PÚBLICA. ORÇAMENTO ESTADUAL. SAÚDE PÚBLICA. APLICAÇÃO DE PERCENTUAL MÍNIMO. REGRA CONSTITUCIONAL. APLICAÇÃO IMEDIATA. DESNECESSIDADE DE REGULAMENTAÇÃO. 1. A norma constitucional determinou a aplicação de um mínimo, de doze por cento do produto da arrecadação dos impostos a que se refere o artigo 155 e dos recursos de que tratam os artigos 157 e 159, inciso I, alínea a, e inciso II, deduzidas as parcelas que forem transferidas aos respectivos Municípios. 2. Em se tratando de direito fundamental, a regra que estabelece um gasto mínimo também ostenta a mesma natureza fundamental, e, como tal, tem aplicabilidade imediata. 3. Não é possível restringir direitos fundamentais, como também não se pode interpretar um direito fundamental de maneira restritiva. Em outras palavras, normas constitucionais devem ser interpretadas à luz do princípio da máxima eficiência. Apelação Cível provida. Maioria. (TJPR. 5ª C. Cív. Ac. nº 567006-8. Rel. Des. Rosene Arão de Cristo Pereira. J. em 01/09/2009).

Dentre outras previsões legais neste Código pode-se realçar a garantia do bem estar das crianças e adolescentes por meio de políticas públicas de modo que as necessidades devem ser atendidas com recurso público e que haja preferência nestes atendimentos públicos a estes pequenos cidadãos.

Conforme acentua Nucci (2014) o fato dos familiares destas crianças que são necessitadas de cuidados especiais receberem alguma “esmola” subsidiada pelo Estado, não é suficiente para arcar com todas as necessidades destes sujeitos. Mais vale o direito de ser cidadão e ter acesso a uma vida com garantia a emprego, educação, saúde, moradia, transporte público, de modo que sua acessibilidade se der de forma digna e com qualidade.

Nesta seara faz-se mister mencionar que o amparo e apoio da família é um fator importante para as crianças que sejam portadoras de necessidades especiais. É a atenção, o afeto e o amor que recebem dos seus familiares, estes que exercem um papel fundamental no desenvolvimento destes indivíduos, que os fazem crescerem e se desenvolverem de maneira positiva.

A previsão no artigo 7º do ECA é de que cabe ao Estado garantir o nascimento saudável do recém-nascido, também é dever deste assegurar com que as crianças possam ter um adequado, esperado desenvolvimento físico e mental de acordo com o seu sexo e idade.(BRASIL, 1990).

Importante esclarecer que há necessidade do acompanhamento da genitora durante sua gestação e o seu puerpério, sendo orientada por profissionais capacitados. Esta proteção à vida em todas as formas, independente de a gravidez ter sido planejada ou não. É necessário que sejam fornecidos meios para realização de exames. De igual modo pode-se mencionar que a

busca pelo diagnóstico precoce de alguma anomalia leva a realização de exames dos mais diversos no início da vida, bem como o acompanhamento mensal por um médico pediatra.

O artigo 11 do Estatuto reitera o que dispõe a Lei Maior ao prever que cabe ao SUS o atendimento de maneira integral a criança e adolescente, sendo a todos garantido esse direito (BRASIL, 1990). Um destaque que se dá a este artigo é a disposição acerca do fornecimento pelo poder público de medicamentos e ferramentas e/ou mecanismos necessárias para o tratamento como a órtese, prótese, cadeira de rodas com o intuito de garantir a reabilitação das crianças que possuem alguma dificuldade.

Conforme dispõe o julgado a seguir, é de responsabilidade do Poder público o fornecimento de medicamentos, e de forma mais ampla de mecanismos como a cadeira de rodas que garanta uma melhor qualidade de vida desses indivíduos:

A cadeira de rodas pleiteada auxilia diretamente no tratamento e na qualidade de vida do menor enfermo, advindo daí a obrigação dos entes públicos ao seu fornecimento gratuito àquele que não possui condições de adquiri-la (Tribunal de Justiça do RS, Apelação Cível 70045879277, 7.^a Câm.Cível,rel.Roberto CarvalhoFraga,j.em16.05.2012).

Conforme dispõe o julgado, cabe de forma solidária a todos os entes a prestação de serviço público de saúde por meio de fornecimento de medicação: TJMG:

1 – Verificando-se, no caso concreto, que o autor é menor e deficiente físico necessitado de tratamento com medicação e prótese a serem fornecidos pela rede conveniada do Sistema Único de Saúde, devem ser julgados procedentes os pedidos de providências, diante da existência, nos autos, da declaração de médico conveniado ao SUS e de ortopedista por força dos arts. 11, §2.º, 212 e 213 da Lei n.º 8.069/90. 2 – Sentença confirmada, em reexame necessário. Prejudicada a apelação (Apelação Cível 1.0145.03.059417-3/001, 8.^a Câm. Cível, rel. Edgard Penna Amorim, 17.05.2007, v.u.).

Na hipótese em que é fornecido o tratamento médico a criança ou adolescente em decorrência de dificuldade de arcar por recursos próprios, e ser necessária à atuação do poder público, não há necessidade de que haja previsão no orçamento, uma vez que a nossa Lei Maior resguarda os direitos destes pequenos cidadãos com primazia.

Daí a alegação do poder público de falta de recurso não fundamentar a omissão do Estado. Importante mencionar que será aplicado o princípio da reserva do possível na hipótese em que for verificada a carência no orçamento do Estado, e a demanda que lhe for solicitada não se encaixe dentre os fatos considerados urgentes, que, portanto necessitam de uma maior agilidade .

Dentre o fornecimento de medicamentos pelo Poder público para aqueles em que provem necessidade, outra deficiência que se tem é aquisição da fralda descartável, por ser encontrada por valores exorbitantes no mercado. A falta de conhecimento dos direitos que lhes são assegurados, ainda tem sido um dos fatores que assolam as dificuldades enfrentadas por grande parte da população brasileira. “De todo modo, a conscientização dos direitos é a maior arma para sua implementação” (NUCCI, 2014, p.60).

Cabe ressaltar ainda no que diz respeito o artigo 11 do ECA, que as crianças serão atendidas sem nenhuma forma de preconceito, lhes sendo garantido o atendimento adequado para sua necessidade (BRASIL, 1990). Outra disposição sobre este artigo consiste na importância da capacitação das pessoas que de alguma forma acompanha essas crianças e adolescentes para que estas possam detectar qualquer tipo de patologia.

Em decorrência das necessidades especiais, os portadores de alguma deficiência gozam de proteção especial. Uma vez que é verificado o dever do Estado de garantir um tratamento específico de acordo com suas necessidades. Não menos importante pode-se destacar que não basta o fornecimento do tratamento, é necessário que seja fornecido o acesso. O que não é uma realidade no cenário brasileiro de pessoas portadoras de necessidades especiais que muitas vezes se veem impossibilitadas de chegar até o local do tratamento.

Assim,

[...].5. À Luz do Princípio da Dignidade da Pessoa Humana, valor erigido com um dos fundamentos da República, impõe-se a concessão do transporte para realização de tratamento da deficiência, como instrumento de efetividade da regra constitucional que consagra o direito à saúde (REsp 937.310/SP, 1.^a Turma, rel. Luiz Fux, 09.12.2008, v.u.).

Neste sentido, apesar de ser garantido a estes sujeitos de direitos garantias que garantam um adequado tratamento e consequente desenvolvimento destes, garantindo a estes uma melhora na perspectiva de vida, a ausência de comprometimento dos entes federativos tem se tornado cada vez mais clara.

3.3 Estatuto da Pessoa com Deficiência - Lei brasileira de inclusão

O Estatuto da pessoa com deficiência ou lei brasileira de inclusão no seu artigo 2º conceitua o que seja uma pessoa com deficiência como sendo aquela que possui alguma dificuldade seja física, mental, intelectual ou sensorial. Que uma vez interagindo com outros, sua atuação não é igualável as demais pessoas consideradas ‘normais’. A proteção jurídica da

dignidade da pessoa humana abarca a estes indivíduos de maneira especial, já que preza pela igualdade seja no seu aspecto formal, seja no seu aspecto material.

O Art. 2º, do referido Estatuto considera pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Assim como disposto no estatuto infanto-juvenil, a lei de proteção a pessoas portadoras de necessidades especiais em seu artigo 9º regula a garantia ao atendimento prioritário, em diversas situações seja na prestação de socorro, a garantia de atendimento em todas as instituições públicas, a destinação de verbas que assegure a equidade com as demais pessoas, a acessibilidade em espaços públicos, o alcance a informação, dentre outros. Vale mencionar que esses direitos também abrangem as pessoas que auxiliam os deficientes.

Diversas disposições que encontra-se na lei de inclusão são de observância em outras leis infraconstitucionais como o dever do poder público de atendimento integral por meio do Sistema Único de Saúde. Outra ressalva consiste na atuação ativa das pessoas especiais nas políticas públicas que lhes são dirigidas. Gerando um diálogo em que sejam debatidas as necessidades e que não se tenham decisões unilaterais por quem não sabe da real necessidade dessas pessoas.

Outra garantia que pode-se observar é que ao Estado é devido o fornecimento de órtese, prótese, alimentação específica, o auxílio no transporte para aquelas pessoas que são impossibilitados de custear essas finanças. Com o fim de resguardar a habilitação ou até mesmo a reabilitação da pessoa portadora de necessidade especial.

O fornecimento da capacitação aos profissionais que acompanham estas pessoas é indispensável para garantir o desenvolvimento físico, mental, intelectual e/ou motor dos cidadãos. A atuação multidisciplinar com o fim de diagnosticar a patologia e com isso estimular precocemente o indivíduo é um dos cernes previsto neste código

É importante salientar que o acompanhamento por profissionais da psicologia que abrange o portador, bem como seus familiares, em decorrência da dificuldade de ser incluído na sociedade, visto que hoje a discriminação ainda é uma realidade no meio social brasileiro. A aceitação da família é fator determinante. “No tocante à saúde das pessoas com deficiência, a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006) reconhece e afirma que todos têm o direito de gozar do estado de saúde mais elevado possível, sem discriminação baseada na deficiência.” (SETUBAL, FAYAN, 2016, p.49).

Em casos de internação da pessoa com deficiência lhe é garantido o direito a acompanhamento em condições digna de permanência. A informação é um fator importante em todos os aspectos da vida em sociedade. Assim ser fundamental que a pessoa que auxilia o portador tenha conhecimento do seu estado de deveres e direitos.

Outra disposição que a lei de inclusão traz é no que diz respeito à prevenção de doenças. Sendo possível evitar melhor que se implante políticas públicas no combate a determinada deficiência. Dentre algumas formas de prevenir pode-se destacar o pré-natal durante a gestação, o pós-natal com o fim de garantir o nascimento de um recém-nascido saudável. Neste sentido:

A prevenção é essencial, como é o caso do zika vírus causador de microcefalia durante a gestação. Não se pode admitir que todas as medidas que forem possíveis de serem tomadas não o sejam, permitindo assim que um bebê possa nascer com microcefalia. Esse dever constitucional há que ser cumprido pelas autoridades públicas, devendo ser consideradas como prioridade. Primeiro prevenir para que não haja agravo à saúde e depois curar ou minorar o sofrimento quando esse agravo existe (SETUBAL, FAYAN, 2016, p.56).

A dificuldade de deslocamento na hipótese em que o tratamento é fornecido em cidade próxima é uma realidade em diversas regiões do nosso país, apesar da lei brasileira de inclusão dispor sobre o transporte, hospedagem do deficiente e do acompanhante, assim como prevê as leis do SUS, devendo ser financiado pelo Estado.

3.4 Lei 13.301/2016 e as ações de proteção à saúde pública em caso de zika

Em decorrência da epidemia que assolou o quadro brasileiro em meados de 2015, assim como a dinamicidade da sociedade decorrente de acontecimentos recente que ocorre, o direito, com o intuito de não tornar-se obsoleto, deve alcançar os novos fatos que regem a coletividade, principalmente no tocante a saúde pública da população.

Por ser o direito uma ferramenta atuante, de controle e regulamentação social, principalmente em casos onde há necessidade de medidas emergenciais, surge o projeto de lei que posteriormente transforma-se em lei, com o objetivo de dispor acerca do iminente perigo a saúde pública genericamente conhecido como dengue, cujo mosquito transmissor *Aedes Aegypti*, com o vírus do zika e da chikungunya. Com isto prevê o artigo 1º, da referida Lei:

Art. 1º Na situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e do vírus

da zika, a autoridade máxima do Sistema Único de Saúde - SUS de âmbito federal, estadual, distrital e municipal fica autorizada a determinar e executar as medidas necessárias ao controle das doenças causadas pelos referidos vírus, nos termos da Lei nº8.080, de 19 de setembro de 1990, e demais normas aplicáveis, enquanto perdurar a Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional – ESPIN (BRASIL, 2016).

Diante de tal conjuntura foram destrinchadas algumas medidas a serem tomadas com o fim de combater patologias causadas por estes vírus. Dentre algumas pode-se mencionar a destinação do último dia da semana para a realização de combate aos mosquitos/agentes por meio de vasculhamento em todo o lar. O conhecimento é ferramenta indispensável para tal duelo, tendo em vista que o indivíduo tomando nota de tal fato tomara medidas a minimizarem a ação destes mosquitos.

A visita dos agentes de saúde nas residências como fim de eliminar o foco, e até mesmo na situação em que o proprietário não autorizar a entrada destes, a utilização de meios coercitivos de acesso serão permitidos, como o arrombamento. Sendo preciso o agente pode se valer de forças policiais ou guardas municipais para realizar o acesso.

Dessa forma, serão elaborados relatórios os quais contarão com diversos informativos dentre eles menciona-se o artigo 3º, §2, II, da referida lei: “as medidas sanitárias adotadas para o controle do vetor e da eliminação de criadouros do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e do vírus da zika” (BRASIL, 2016).

Nesta lei ressalta-se a importância do saneamento básico como fator de prevenção a doenças, bem como a necessidade do acesso a todos à água potável. Outra disposição é com relação à elaboração de estudos com o fim de inserir novas tecnologias na área de vigilância da saúde, tal como mecanismo de controle dos mosquitos transmissores, como a utilização de aeronaves desde que previamente autorizadas por autoridades competentes para tal.

A realidade brasileira é que em decorrência da falta de saneamento básico ainda presente em diversas regiões do país, decorrem em um alto índice de pessoas que contraem doenças provenientes deste fator. A falta de saneamento é mais evidente nas regiões em que existem pessoas com baixa renda, vivendo em regiões precárias. Segundo um relatório de Desenvolvimento das Nações Unidas para o Desenvolvimento (IDH), no que consiste na desigualdade social o Brasil fica abaixo do Equador, Jamaica e Peru (FREITAS, 2016).

Entende Freitas (2016) que dentre os serviços que são prestados de modo público tidos como essenciais, cabe destacar o saneamento básico como o que encontra-se mais defasados. Diante da análise do relatório do Instituto Trata Brasil, que embasa seus estudos em resultados do Sistema Nacional de Informações sobre Saneamento, pode-se verificar que 49,8% da

população brasileira não possui uma coleta em sua residência, e que 35 milhões de indivíduos não possuem um devido acesso à água potável.

Dentre diversas disposições pode-se mencionar o Programa de Apoio ao combate às Doenças Transmitidas pelo Aedes, PRONAEDES, cujo fim é o custeio de programas que visem combater a disseminação do vetor dos vírus da dengue, do zika e da chikungunya. Cujo foco restará nas regiões mais atingidas, com um dos propósitos dizimar dentre outros fatores a desigualdade social que assola diversas áreas do Brasil, de igual modo havendo primazia do fornecimento as cidades em que não possuem orçamentos direcionados a vigilância sanitária, e o fim maior de combater a enfermidades.

O vetor transmissor do vírus do zika, uma vez infectando uma mulher grávida pode vir a nascer uma criança com uma alteração no sistema nervoso central e ser portador da microcefalia, cuja deficiência provoca dificuldades das mais variadas nas crianças desde a motora, física, intelectual e/ou sensorial.

De igual modo, esta lei prevê a hipótese do direito concedido a estes portadores de necessidades especiais, o chamado benefício de prestação continuada, de forma temporária, com o fim de arcar com as despesas necessárias para manutenção, tal como o desenvolvimento destes indivíduos. Assim prescreve o artigo 18, da Lei nº 13.301/2016:

Art. 18. Fará jus ao benefício de prestação continuada temporário, a que se refere o art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, pelo prazo máximo de três anos, na condição de pessoa com deficiência, a criança vítima de microcefalia em decorrência de sequelas neurológicas decorrentes de doenças transmitidas pelo *Aedes aegypti* (BRASIL, 2016).

O benefício de prestação continuada, conforme dispõe o artigo 20, da Lei nº 8.742/93 ampara as pessoas com deficiência ou idosos com mais de 65 anos, desde que comprovada à insuficiência de recursos financeiros para sobrevivência própria e de sua família, desde que estes dependam daquele, não podendo o beneficiário cumular com outro benefício.

Importante mencionar que abrangerá o beneficiário que requereu a concessão, seu cônjuge ou companheira, seus ascendentes de primeiro grau e em situação de ausência, a madrasta ou padrasto, os irmãos desde que solteiros, os descendentes de primeiro grau solteiros, e menores tutelados, desde que habitem no mesmo lar.

Cabe ressaltar que este benefício de prestação continuada é fornecido com um termo final de validade de 3 (três) anos, o que vem a ser questionado, se não seria viável que o benefício fosse fornecido de forma vitalícia, tendo em vista que a deficiência se assola no

tempo. “§2º O benefício será concedido após a cessação do gozo do salário-maternidade originado pelo nascimento da criança vítima de microcefalia” (BRASIL, 2016).

Outra disposição que tem-se refere-se ao direito a licença maternidade as genitoras, cuja previsão constata-se no artigo 392 da consolidação das leis do trabalho e artigo 7º, inciso XVIII da Lei Maior, em que a regra é que a gestante que der a luz terá o direito a cento e vinte dias (120) de repouso, porém na situação em que vier a nascer uma criança com a síndrome congênita do zika, as genitoras terão o benefício ampliado para cento e oitenta (180) dias. Dessa maneira menciona o artigo 18 da presente Lei, acerca deste direito a licença :

§ 3º A licença-maternidade prevista no art. 392 da Consolidação das Leis do Trabalho - CLT, aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, será de cento e oitenta dias no caso das mães de crianças acometidas por sequelas neurológicas decorrentes de doenças transmitidas pelo *Aedes aegypti*, assegurado, nesse período, o recebimento de salário-maternidade previsto no art. 71 da Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991 (BRASIL, 2016).

Vale destacar que é perceptível o cuidado do legislador ao ampliar o tempo deste direito a licença maternidade as mães cujo filho nasceram com alteração no sistema nervoso central, e isto se deu em decorrência de que estes sujeitos necessitam de uma maior atenção, já que são totalmente dependentes de suas genitoras, para exercerem suas funções diárias das mais elementares como se mexer, respirar, as mais complexas como se alimentar, se locomover e se sentar.

4 ANÁLISE DE DADOS DA PESQUISA E ORGANISMOS DE PROTEÇÃO

Neste momento, promove-se a análise de dados coletados com a pesquisa de campo promovida junto ao Centro Dia, e o CER por meio de realização de visitas a estes foram feitas observações, menciona-se que ambos possuem referência nacional no tratamento dos portadores da microcefalia, oriundo do ZIKA vírus; bem como, a apresentação do organismo de apoio e proteção a criança com microcefalia como o IPESQ. Outra disposição consiste na realização de entrevistas com algumas mães que possuem filhos com esta síndrome congênita do zika.

4.1 Organismos de proteção à criança com microcefalia.

A cidade de Campina Grande é vista como pioneira no tratamento das crianças portadoras da síndrome congênita do zika, tendo em vista que foi uma das cidades da Paraíba que mais foi atingida e que conta com profissional especialista que por sua devida vênua recebe prêmios internacionais por ser responsável por descobrir o elo existente entre o vírus zika e a microcefalia.

Conta com três institutos que se inter-relacionam e, se interdependem e que funcionam como uma rede de atendimento a essas crianças que são o Instituto Professor Joaquim Amorim Neto de Desenvolvimento, Fomento e Assistência a Pesquisa Científica e Extensão (IPESQ), Centro Dia - serviço especializado de Assistência social para pessoas com deficiência- Microcefalia e o Centro Especializado em Reabilitação (CER).

Cabe aqui mencionar a importância que cada instituto desenvolve, consiste em uma rede em que cada um abarca uma área de atuação diferente. Todos os entes ajudam no desenvolvimento das portadoras da microcefalia. As crianças são verdadeiras protagonistas do que tem CER, Centro Dia e IPESQ.

O intuito inicial da pesquisa seria entrevistar as mães, conhecer a realidade das crianças com microcefalia e das pessoas envolvidas, quais as dificuldades enfrentadas ao acesso à saúde, o conhecimento dos seus direitos, todavia ao longo da realização das entrevistas foi possível perceber a importância dos institutos que frequentemente eram mencionados nos diálogos, como o centro especializado em reabilitação, centro dia, e o IPESQ.

Quanto à realização das entrevistas houveram dificuldades para serem realizadas, já que constantemente as crianças encontram-se com alguma enfermidade, por terem imunidade

baixa. E, os responsáveis não poderiam passar uma parcela da sua atenção despercebidas para as perguntas.

4.1.1 Instituto Professor Joaquim Amorim Neto de Desenvolvimento, Fomento e Assistência a Pesquisa Científica e Extensão – IPESQ

O Instituto Professor Joaquim Amorim Neto de Desenvolvimento, Fomento e Assistência a Pesquisa Científica e Extensão (IPESQ) é uma entidade filantrópica localizada na cidade de Campina Grande, esta foi fundada em 2008 e tem como diretora a médica Adriana Melo cuja idealização se deu em conjunto com a equipe de profissionais da área da saúde. Atualmente atende cerca de 140 crianças portadoras da microcefalia. (Anexo D).

Este é mantido por meio de doações e apadrinhamentos, não conta com apoio de nenhuma verba municipal, estadual ou federal. O meio que a Presidente do instituto possui de adquirir orçamentos é com elaboração e produção de pesquisas e o embolso de bolsas junto ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico-CNPQ. O espaço físico onde funciona a sede do IPESQ é fruto de uma doação, cabe mencionar que a médica Dr. Adriana exerce tamanha importância neste instituto já que não mede esforços financeiros para o instituto continuar funcionando.

A entidade filantrópica possui parcerias com alguns campos de pesquisas como a Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP), Universidade Estadual de Campinas (USP) e Faculdade de Medicina, os quais constituem em verdadeiros laboratórios para realização de pesquisas e chegada de resultados.

Vem sendo desenvolvidos estudos de 2015 para cá de pesquisas com relação à síndrome congênita do zika (microcefalia). Uma das integrantes deste instituto a médica especialista em medicina fetal Dra. Adriana Melo exerceu uma influência de tamanha magnitude já que foi a precursora por relacionar o vírus zika ao nascimento de crianças com microcefalia, durante a epidemia pós copa do mundo.

A entidade tem como objetivo principal desenvolver pesquisas no setor da saúde, tendo como sujeitos de estudos as crianças e os adolescentes. Existem profissionais capacitados, mais especificadamente fisioterapeutas para atender as crianças portadoras da microcefalia. Estes profissionais são responsáveis maiores por atuar no cotidiano dessas crianças e exercerem um papel fundamental para o desenvolvimento destas por meio do estímulo precoce.

Dentre as técnicas utilizadas, vale mencionar a terapia de reabilitação Pedasuit, esta contribui para melhorar qualidade de vida das crianças e familiares que convivem com a microcefalia. Nesta é utilizado um macacão ortopédico com dezenas de ganchos, que trabalha com locais específicos, seja a postura, seja uma melhor ativação, a realização de movimento com êxito, fortalece e alinha a criança, possibilitando esta a fazer atividades que não conseguiria em ambientes externos.

Esta técnica foi utilizada primariamente em crianças com paralisia cerebral. Em 2017 a médica especialista resolveu desenvolver pesquisas acerca da sua utilização nas crianças portadoras da microcefalia e passou a testar em 8 (oito) crianças no IPESQ, dentre elas estava Catarina Maria, sua primeira paciente que entrou para a história, já que foi por meio dela que a especialista conseguiu relacionar a síndrome com o vírus do zika.

A diretoria executiva é composta por a presidente: Adriana Suely de Oliveira Melo, tendo como vice Presidente: Melania Maria Ramos de Amorim, como primeira Secretária: Leila Katz e diretor administrativo: Romero Moreira de Araújo. Tem como patrono Joaquim Amorim Neto, pai da vice-presidente Melania Maria Ramos de Amorim, este que além de levar o nome do instituto, exerceu papel fundamental de primar pelo parto humanizado e ser responsável pela enfermagem de alto risco na maternidade pública situada na cidade de campina grande o Instituto de saúde Elpídio de Almeida (ISEA).

Atualmente, em decorrência da grande demanda no instituto, existe uma lista de espera de crianças para receberem o tratamento. E por o espaço físico não comportar todas as famílias, está em execução à casa de apoio, em que as famílias das cidades circunvizinhas cujas crianças recebem tratamento no IPESQ ficarão acomodadas durante a semana que as crianças são acompanhadas.

Por toda ação do instituto ser por meio de colaboradores, de doações, recentemente os envolvidos estão em uma corrente de arrecadação para que este projeto possa sair do papel e ficar de pé. Estão sendo pedidas as doações de matérias de construção, móveis ou algum valor para construção e contribuição com a despesa.

O ambiente ficou pequeno para a quantidade de pessoas contempladas e foi necessário o projeto como forma de ampliar o espaço e abarcar um maior número de crianças atendidas e melhorar a acomodação das mães e crianças. Recentemente estão abrigadas no Ipesq além de famílias de cidades circunvizinhas como Algodão de Jandaíra, Alcântil, Pocinhos, Soledade, pessoas de regiões mais distantes como Maceió e Minas Gerais e pretende-se acolher crianças portadoras da microcefalia da África, palco dos primeiros índices do vírus do zika.

4.1.2 Centro Dia - serviço especializado de Assistência social para pessoas com deficiência- Microcefalia

A cidade de Campina Grande é pioneira em desenvolver um centro municipal voltado a atender crianças com microcefalia, que conte com profissionais multidisciplinares. O Centro dia é formado por uma equipe de diversas áreas como psicólogos, pedagogos, assistentes sociais e terapeutas. (Apêndice C).

Este instituto foi desenvolvido visando banir as dificuldades enfrentadas frente à inclusão social destes deficientes. Foi criado com intuito de fortalecer vínculos entre criança, cuidador e a família. A coordenadora do centro explica: “Este é voltado para a pessoa que cuida e para a quem é cuidada”.

A ideia inicial era levar as crianças e seus familiares para serem acompanhadas pelo centro todos os dias da semana. Todavia, em decorrência da falta de verbas foi necessário restringir essa frequência e estabelecer dois dias por semana para essa visita. Dispõe Leila Nóbrega: “As famílias vem duas vezes por semana, escolhido pelas mães, houve a estipulação de dois dias que são terça e quinta, nas demais tardes elas realizam o tratamento no IPESQ”.

Vale ressaltar que este centro foi criado com o objetivo de atender famílias de Campina Grande e abranger cidades circunvizinhas que foram vítimas desta epidemia, e ocasionou o nascimento de crianças com microcefalia, entretanto foi necessário restringir este alcance em decorrência da existência de pouca verba e uma grande demanda de procura. Com isto limitou-se a atender as crianças e familiares de Campina Grande. A previsão inicial era de que abarcasse uma média de 113 famílias, contudo o que hoje é a realidade de serem atendidas 29.

O centro funciona como uma espécie de ‘casa de parente’ onde as mães e responsáveis serão acomodados, recebem apoio e são ouvidos para que possam ser traçados os ‘planos de vida’ e encaminhado para o local específico de acordo com a necessidade de cada família. Relata a coordenadora do centro: “Primeiro escuta e depois toma as decisões que lhe é devida”.

Neste centro são disponibilizadas as alimentações, oficinas para que as crianças desenvolvam capacidade motora, têm-se dormitórios, espaço lazer com piscina e recreação para crianças que são acompanhadas pelas cuidadoras enquanto que mãe e responsável descansa.

Para a coordenadora do instituto, a inclusão é uma tríade entre assistência social, saúde e educação, com isto têm-se três pilares necessários, que são desenvolvidos e que se

interdependem como escutar, garantir o bem-estar e a educar. Para ela o Dia trouxe a ação conjunta que seria primeiro tratar do aspecto físico, e posteriormente o cognitivo.

Neste tripé a creche é vista como porta de entrada para o tratamento de saúde, nestas cada criança possui uma cuidadora que é encaminhada pela prefeitura, importante observar que as crianças devem ser matriculadas o mais próximo de sua casa, tendo em vista que uma das dificuldades enfrentadas pelos familiares é a de locomover-se.

Para a matrícula nas creches é indispensável à apresentação do laudo Q02, este que atesta a microcefalia para serem providenciadas as medidas cabíveis, para que possa enquadrar as crianças de maneira correta. Ressalta ainda a importância da creche no desenvolvimento da criança, uma vez que estas aprendem convivendo com outras.

Quanto à assistência social, a equipe disponibiliza-se diariamente para conversar com os familiares para que possa ser traçado e criado um plano de vida com a ajuda da equipe multiprofissional, direcionando os responsáveis e crianças para os atendimentos necessários sejam médicos, realização de exames ou até mesmo a busca pelo emprego para os responsáveis desempregados.

Para ela faz-se mister desenvolver uma política pública universal, com o fim de se chegar próximo de alcançar uma inclusão plena, contanto, para que isso aconteça é necessário que exista um reforço econômico e político de entidades governamentais. A coordenadora do centro ainda ressalta a necessidade de colocar em prática uma política pública ideal.

Ela enaltece a ação do prefeito ao possuir um olhar voltado para as crianças portadoras da síndrome congênita do zika, e se preocupar em desenvolver um centro que atenda parte das deficiências e dificuldades encontradas por esses indivíduos e seus parentes. Dispõe Leila Nóbrega : “A Cidadania total é atingida por meio agente político, a política esta em cada organização e poder.”

4.1.3 Centro Especializado em Reabilitação – CER

O centro especializado em reabilitação possui uma ampla área de extensão com uma estrutura direcionada aos atendimentos. Conta com uma vasta modalidade de profissionais como psicólogos, fisioterapeutas aquática e terrestre, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, neurologistas, pediatras, otorrinos além da possibilidade de serem realizados exames. O centro tem o suporte de receber 150 crianças e abarca crianças de Campina Grande e uma média de 143 cidades circunvizinhas. (Anexo E).

Atualmente são atendidas 98 crianças com microcefalia, dentre elas 15 são de Campina Grande, cuja síndrome decorreu do zika vírus. Este instituto recebe crianças de várias regiões como Monteiro, Cacimba de Dentro, Boqueirão, São Bento, Patos e Pocinhos. Abarca crianças, jovens e adultos, das mais diversas síndromes como a atrofia muscular cerebral (AME), esclerose lateral amiotrófica (ELA), microcefalia, hidrocefalia, Mucopolissacaridose (MPS), além de pacientes de lesão por AVC, doença neurológica, mielo, mal formação congênita, paralisia cerebral, poliomielite.

Até o ano de 2016 o espaço fazia parte da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), entretanto houve a necessidade de municipalizar. Dentre uma das heranças deixadas pela associação vale destacar a oficina ortopédica para a produção de prótese cuja estrutura foi ampliada. Porém apesar de existir o local e material para a confecção de órteses e próteses, estas não são produzidas.

Com a nova estrutura do serviço público, tem-se a transferência das crianças portadoras da microcefalia e demais alterações decorrentes da síndrome congênita do zika vírus, para o centro de reabilitação, já que anteriormente a criação do CER, estas eram atendidas pelo hospital municipal Pedro I. A possibilidade de reabilitação destas quase 100 crianças foi melhorada, tendo em vista um melhor espaço físico, destinado à necessidade destas, além de uma gama de profissionais da saúde das mais diversas especialidades como neurologistas, fonoaudiólogos, otorrinos, psicólogos, pediatras.

Apesar de alguns dos pacientes de cidades vizinhas possuírem acesso em suas cidades as quais fornecem parte do tratamento, muitos deles preferem se locomover, apesar de existir dificuldade de chegar até o local, já que no CER existem profissionais qualificados e um local estruturado. As crianças recebem sessões que podem variar de um a cinco dias por semana conforme a necessidade da síndrome.

No que diz respeito às crianças com microcefalia, são fornecidas duas sessões de fisioterapia por semana pelo Sistema Único de Saúde, contudo estas não são suficientes para suprir a necessidade de estimulação precoce que as crianças portadoras de microcefalia precisam diariamente. Cabe mencionar a importância da estimulação precoce já que esta é essencial para os avanços, desde que nasceram com 7- 8 dias de nascidos devem ser incentivados.

4.2 Análise de dados da pesquisa

Ao analisar as entrevistas, pretende-se reconhecer e discutir os organismos de proteção à infância com microcefalia, bem como destrinchar e compreender os relatos das mães e familiares destas crianças, abrangendo as dificuldades enfrentadas, tal como o cotidiano destas e a proteção integral que a rege, com o fim de resguardar o direito a saúde destes sujeitos de direito. (Apêndice B).

A pesquisa foi construída a partir de um roteiro de entrevista estruturada, aplicado conforme a possibilidade dos participantes, de forma a colher as informações e analisá-las perante as ideias já trazidas no corpo teórico do trabalho. Foram realizadas três entrevistas com mães de crianças com microcefalia, no total de quatro crianças, estas foram realizadas nas residências das crianças na cidade de Campina Grande, nos bairros, Malvinas, Monte Castelo e Bodocongó. Estas ocorreram no mês de outubro. (Anexo F).

4.2.1 Faixa Etária das Crianças em Tratamento

Traçar um perfil etário das crianças faz-se necessário em decorrência da necessidade de compreender qual o sujeito que é vítima desta síndrome, e justificar a pesquisa, que procurou aferir esta relação de microcefalia e direito, justamente por tratar-se de uma categoria especial: a infância.

Assim, foi em meados de 2015 que circulou na sociedade a epidemia do zika vírus, em decorrência disso posteriormente nasceram crianças portadoras da síndrome congênita do zika vírus. O qual ocasionou diversas complicações para estes recém-nascidos como a dificuldade física, motora, intelectual e/ou sensorial.

Fazendo-se uma breve caracterização dos participantes do estudo, pode-se destacar que a idade variou em torno de 2 (dois) anos e seis meses e dois anos e dez meses de idade, com isto pode-se observar que a idade das crianças de alguma forma acaba por coincidir com o período do surto da epidemia

4.2.2 Processo de Aceitação da Microcefalia

No que diz respeito ao modo em que os familiares mais especificadamente a genitora recebeu a notícia de que viria uma criança portadora da microcefalia. Pode-se perceber que no

período da gestação é possível a constatação com a realização de exames como ultrassonografia, e após o nascimento por meio de ressonância magnética.

Uma das mães relatou em seu discurso que descobriu a gestação em torno dos 5 (cinco) meses, e que não pode realizar nenhum exame, nem mesmo o acompanhamento pré-natal, já que o intervalo entre a descoberta da gravidez e o trabalho de parto foi curto por volta de 2 (dois) meses. Em decorrência disto só veio a descobrir a síndrome congênita do zika, quando o seu filho já tinha nascido. Para ela foi um momento conturbado e de difícil aceitação, mas que posteriormente ela passou a aceitar.

Quanto à avó dos gêmeos, esta relatou que os médicos não diagnosticaram nenhuma alteração nestes, quanto à medição do perímetro cefálico após o parto, em torno dos 31-32 centímetros acreditou-se que seria o ideal, tendo em vista que seriam duas crianças. Porém com o desenrolar dos tempos, a avó passou a compará-los com as crianças com a mesma faixa etária e pode perceber um retardo no desenvolvimento destes.

Quando realizaram uma consulta médica em torno de 10 (dez) meses de vida diante do relato da avó, o médico prescreveu uma ressonância magnética, e daí veio o diagnóstico da microcefalia em que foram encontradas calcificações no cérebro delas, uma em maior proporção que o outro. O modo como o médico deu a notícia, assustou a avó e seus familiares já que de maneira ‘bruta, ignorante’ encaminhou as crianças para o Pedro I, para realizar o tratamento. Houve dificuldade dos familiares em saber para onde ir? O que fazer?

Em outra entrevista pode-se verificar que a descoberta de que a criança viria a nascer portadora da microcefalia se deu na gravidez, no momento da realização da ultrassonografia morfológica, foi possível aferir e verificar diferença no perímetro cefálico. A genitora relata que foi um verdadeiro choque, passou a não ter expectativa, passou um tempo para que esta aceitasse. Temente a Deus, passou a crer que sua filha assim como as demais conhecidas que engravidaram, e foram diagnosticadas com o vírus e não tiveram filho deficiente, ela nasceria perfeita. Porém no momento em que a criança nasceu ela certificou de que a ultrassonografia teria diagnosticado de maneira eficaz.

4.2.3 Dificuldades Encontradas no Tratamento da Microcefalia

Em torno do desenrolar da pesquisa pode-se perceber que o setor da saúde em que abarca as crianças e adolescentes é dotado de falhas. Algumas que poderiam ser sanadas em curto prazo, outras que são necessários desenvolver políticas públicas, por meio de planejamento, inclusão no orçamento com o intuito de em longo prazo serem solucionadas.

Entre as várias dificuldades mencionadas cabe destacar o déficit no fornecimento do transporte público para que estas crianças possam com o direito de ir e vir que lhes é resguardado, se locomover para o centro específico e receber o tratamento ideal. Os relatos são constantes de falta de carros, estes que devem ser fornecido para as crianças destinarem-se para as clínicas os quais serão tratadas.

O prometido pelo prefeito da cidade é de que estas receberiam o acompanhamento pelos transportes, porém o que se pode observar é que em muitas vezes utiliza-se como justificativa para a não concessão de que os carros não estão em perfeito estado, e na maioria das vezes encontra-se em manutenção, nas raras situações em que estes são fornecidos, em decorrência da grande demanda, os carros levam mais pessoas que o suportado e não possuem cadeiras de segurança para as crianças.

Não menos importante ressalta-se que o tratamento das crianças portadoras da síndrome congênita do zika apesar de não existir ainda um apropriado, as sessões de fisioterapia possuem tamanha importância, já que propicia avanços no desenvolvimento destes, com isto vale mencionar que as sessões de fisioterapias devem ser realizadas diariamente, porém o que na realidade encontra-se no setor do SUS é o fornecimento de duas sessões semanais não suprimindo a necessidade.

Quanto ao fornecimento de órtese e prótese pode-se observar que apesar do centro especializado em reabilitação possuir uma oficina apropriada para confecções destes, esta se encontra desativada e, portanto sem funcionar. E em contrapartida as crianças que precisam destas ferramentas para se desenvolver não são beneficiadas com estas.

No que diz respeito à medicação temos que dentre uma das sequelas que a microcefalia proporciona são as convulsões, com isto é necessário à aquisição de medicamentos de alto custo, que em sua grande maioria não são fornecidos pelo SUS, havendo a necessidade de ‘judicializar’.

Algumas delas possuem dificuldades de deglutir, sendo necessário o consumo de substâncias cuja proposta é administrar melhor a alimentação, outros precisam tomar suplementos como o Fortini e o Nutrini, os quais são encontrados no mercado por valores exorbitantes. De igual modo tem-se a necessidade de manuseio de expectorante este que auxilia na respiração com a remoção das impurezas do ar inspirado por estas crianças, já que estas possuem dificuldade respiratória.

Diante do exposto, pode-se verificar clara violação ao artigo 11 do Estatuto da criança e do adolescente que dispõe acerca do direito a saúde dos infante-juvenis e assegura o direito destas ao acesso a medicação, próteses, órteses, o atendimento especializado aqueles que

possuem alguma deficiência, que são resguardadas pelo princípio da proteção integral. Assim dispõe o artigo 11 do Estatuto da Criança e do Adolescente:

Art. 11. É assegurado acesso integral às linhas de cuidado voltadas à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, observado o princípio da equidade no acesso a ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde.

§ 1º A criança e o adolescente com deficiência serão atendidos, sem discriminação ou segregação, em suas necessidades gerais de saúde e específicas de habilitação e reabilitação.

§ 2º Incumbe ao poder público fornecer gratuitamente, àqueles que necessitarem, medicamentos, órteses, próteses e outras tecnologias assistivas relativas ao tratamento, habilitação ou reabilitação para crianças e adolescentes, de acordo com as linhas de cuidado voltadas às suas necessidades específicas (BRASIL, 1990).

4.2.4 Apoio da família

As genitoras das crianças com microcefalia passam a maior parte do dia cuidando exclusivamente destas crianças. A maioria senão todas viram a necessidade de alterar toda sua rotina, para se adaptar ao cotidiano desses indivíduos, dotados de dificuldades, com o intuito de garantir uma melhor qualidade de vida, cuidado e atenção a estes.

Dentre as entrevistadas não houve relatos de que os esposos/companheiros teriam rompido o vínculo matrimonial, porém o que se tem na realidade são vários os casos de companheiros que deixam suas esposas. Uma vez que esperam atenção daquela mãe que passa a viver para seu filho, cujo depende completamente dela. Conforme prescreve Cruz:

Enquanto isso existe aquela mãe que muitas vezes sozinha, carrega toda a carga emocional de ser abandonada, ora pela família, ora pelo pai da criança, ora por todos. Para essa mãe, o que lhe resta é aceitar o seu destino de ser mãe solteira, para ela, sobrar toda a responsabilidade de cuidar de seu filho, do qual requer muita atenção, habilidade para atender todas as suas necessidades, morando em um local de difícil acesso ao básico. Mesmo sendo ela tão corajosa, podemos imaginar as dificuldades que essa mãe tem no cuidado de seu filho quando lhe falta quase tudo. (CRUZ, 2017, p.17).

Entre os relatos pode-se observar o cuidado e atenção de todos os familiares, parentes e amigos envolvidos. Não à toa que um dos relatos as crianças são criadas pelos avós, esta que ressalta a necessidade em decorrência de sua filha ser especial da necessidade de construir uma casa acima da dela, para estar mais próxima e para se acomodarem mais próximo da creche. Outra que por sua mãe trabalhar durante o dia, passa parte do dia com a avó, que a

direciona para os tratamentos devidos. Em um terceiro relato pode-se observar que todos os familiares possuem toda atenção voltada para a criança.

4.2.5 Tratamento Oferecido pelos Organismos de Apoio

Todos entrevistados realizam tratamento no IPESQ, direcionado pela médica Dra. Adriana Mello. Estes recebem tratamento todos os dias da semana de segunda à sexta-feira. Neste instituto o tratamento realizado por sessões de fisioterapia são utilizadas técnica dos Estados Unidos da América, com a renda da pesquisa a diretora conseguiu mover profissionais da região norte, para ensinar a técnica para os profissionais do instituto e realizar a capacitação destes.

Uma das entrevistadas relata que tem receio e seu maior medo é de que o centro de pesquisa feche e por não possuir condições financeiras suficientes de arcar com o tratamento em clínicas particulares, as crianças fiquem sem o tratamento e venham a falecer. Outra entrevistada exalta a importância do instituto já que seu filho, anteriormente a este instituto de pesquisa, recebia tratamento a cada três e três meses pelo hospital Pedro I.

Estas crianças também recebem tratamento no centro especializado em reabilitação uma vez por semana à tarde. O qual possui o diferencial de possuir a técnica de sessões fisioterapias aquáticas. Contudo em decorrência da grande demanda, por abarcar uma gama de síndromes e deficiências, este acesso é limitado a uma vez por semana. Também são acompanhadas duas vezes por semana pelo Centro-Dia.

4.2.6 O Respeito aos Direitos e Deveres das Crianças com Microcefalia

Quanto aos benefícios concedidos, importante mencionar que a genitora que der a luz a uma criança portadora da síndrome congênita do zika, ou microcefalia, terá sua licença maternidade ampliada de 120 para 180 dias. Porém o que pode-se verificar é que apesar desta previsão legal, nenhuma das mães entrevistadas tiveram garantido o direito da licença ampliada. Uma das participantes, não trabalha, outra não falou nada sobre, e a última dispôs que por ser professora só recebera 120 dias de licença e que seu direito a um mês de férias que seriam concedidos conjuntamente não foi atribuído.

Quanto ao benefício disposto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) que dispõe ser direito das pessoas com alguma deficiência o benefício de prestação continuada desde que comprovem que não possuem recurso para o sustento próprio e a manutenção da

família, este que é reiterado na lei 13.301/2016 que dispõe acerca da adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e do vírus da zika.

O que pode-se observar foi que todas recebem o benefício, contudo cabe esclarecer que, este deve ser concedido individualmente a cada pessoa, e na hipótese das crianças gêmeas, não se pode verificar duplo benefício, e o que se tem são duas crianças que possuem pai e mãe deficientes auditivos serem sustentado por apenas um BPC. O que é possível constatar é a falta de conhecimento dos direitos que lhes são resguardados.

Quanto à Lei nº 13.301, de 27 de junho de 2016 não foi de conhecimento de nenhuma mãe sobre esta. Esta disposição legal que prescreve acerca de alguns dos direitos assegurados a criança portadora da microcefalia.

O SUS deve fornecer a todos os tratamentos para essas crianças, afinal é direito da pessoa ser atendida de forma adequada, com qualidade para que garanta a continuidade do tratamento. Em algum momento seu filho foi atendido pelo SUS? Quais as dificuldades que foram possíveis observar? Quais as falhas?

Dentre um dos relatos constatou-se a dificuldade de agendar uma consulta no centro especializado de reabilitação, uma delas há dois meses encontrara na lista de espera para ser atendido por um neurologista. Além desta pode-se perceber que a concessão das órteses é bastante prejudicada, de igual modo a política do benefício da cadeira de roda, estas que entre a lista de espera estão sendo entregues no ano de 2018, as cadastradas em 2015. Em uma das entrevistas, a avó de um dos participantes, relata a importância da cadeira de roda, já que o desejo dela é que as crianças cresçam, engordem, se desenvolvam e que em decorrência da idade não teria sustento de segura-las no colo por muito tempo.

A microcefalia traz consigo algumas sequelas como já mencionado anteriormente, e algumas crianças passam a depender de medicamentos, como os anticonvulsantes. Uma das entrevistadas dispôs acerca dos maus tratos que recebera nos hospitais públicos na cidade de Campina Grande e uma de suas falas ela relata que cabe a ela se acostumar com os profissionais desumanos, já que sua filha terá convulsões o resto da vida. Esta precisa tomar medicação diariamente, encontradas no mercado por valores altos. A sua mãe afirma ter conhecimento da portaria nº 38 que previu que dentro de 180 dias da sua publicação seriam concedidos os anticonvulsantes o que não veio a acontecer.

Esta dispõe também acerca do benefício de prestação continuada e ressalva a importância deste para o tratamento das crianças, já que são alimentadas por suplementos e

medicadas por remédios de elevados valores, e de igual modo à falta de transporte leva a encontrar algum modo de locomover seja ônibus, taxi ou *uber*. Uma das indagações desta entrevistada consiste no fato de que o BPC deveria ser um benefício vitalício e não cujo prazo de validade fosse 3 (três) anos.

Outra disposição que pode-se constatar é a dificuldade de acesso ao terapeuta ocupacional, já que são poucos os profissionais nesta área no mercado de trabalho e uma grande demanda de crianças com microcefalia que precisam do seu acompanhamento. Já que estes são indispensáveis para a reabilitação e o acompanhamento destas crianças.

4.3 Microcefalia e a proteção integral: há efetividade?

Importante mencionar que a ausência de informações é evidente ao longo das entrevistas realizadas. Desde a origem do desconhecido e temido quadro clínico que o vírus do zika apresentava, muitas vezes tida pelos médicos como uma dengue fraca, porém o que vinha a descoberta dessa hipótese seriam os sintomas diversos da conhecida dengue, já que no zika os sintomas não apresentava febre forte, porém as dores se prolongavam no tempo. Para os médicos foi instigante o estudo da nova epidemia bem como suas sequelas nas crianças cuja mãe haveria sido infectada pelo novo vírus.

Diante do ocorrido moveu-se a comunidade bem como órgãos competentes com o fim de combater o mosquito, provocador de doenças irreversíveis e muitas vezes devastadoras. Daí passou-se a tomar medidas no combate a este mosquito, desde a população como um todo a autoridades competentes de vigilância sanitária, dando origem até mesmo a Lei 13.301/2016 que dispõe sobre adoção de medidas de vigilância sanitária, quando houver incidência do tríplice vírus do zika, dengue e chikungunya .

Em decorrência da sua precocidade a síndrome congênita ainda é alvo de bastantes debates. E dúvidas como a expectativa de vida das crianças portadoras da microcefalia, se será elaborada uma vacina, se existirá um tratamento específico, se este vírus é mutável, se haverá uma nova epidemia, ainda são tidas como não respondidas. Sem levar em conta que esta traz impactos sociais dos mais diversos.

De início cabe aqui esclarecer que o mosquito é uma constante ameaça para todos os indivíduos, já que este encontra-se em qualquer ambiente, contudo, são nas regiões em que a falta de infraestrutura e saneamento básico, situados em cenários periféricos são mais constantes.

A falta de comprometimento dos entes federativos em todos os âmbitos é uma realidade claramente perceptível ao longo da pesquisa. Daí ser averiguável que os organismos criados com o fim de proteger essas crianças portadoras da microcefalia, não possuem uma eficácia plena, visto que abrangem uma quantidade de crianças abaixo do esperado, acabando por não abarcar a todas as regiões circunvizinhas.

Apesar de existir uma estrutura ideal para atender a esses portadores, falta verba para atender a necessidade já que estes precisam de tratamento constante, realizado diariamente de modo contínuo do mesmo modo a estimulação precoce que garante um melhor desenvolvimento da criança, é uma realidade que não abrange a todos.

Outro ponto que pode ser mencionado consiste na falta de fornecimento de medicação, já que estas são encontradas no mercado por preços elevados, quanto ao fornecimento de órteses que são indispensáveis para o tratamento destas crianças, apesar de existir uma oficina para as devidas confecções falta a sua produção.

Daí verificar a necessidade de um olhar de cuidado e atenção a estas famílias, e mesmo que todo cuidado seja voltado ainda não são suficientes. Já que a ciência ainda não tem todas as certezas acerca desta epidemia e deste vírus. O vírus não escolhe a classe social a que irá atingir, já que estes dependem da situação que lhes é posta. E o governo seja federal, estadual e municipal não são comprometidos com estas crianças.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No contexto atual vem diminuindo a incidência de recém-nascidos com a microcefalia, já que esta se alastrou na epidemia do zika vírus que ocorreu nos anos de 2015 e 2016 e foi responsável por o nascimento desenfreado de crianças com essa síndrome congênita do zika, tendo maior incidência na região Nordeste do país.

O direito a saúde é um direito fundamental, decorrente do direito a vida, este do qual decorrem todos os demais. Cabe aqui mencionar a vida como o bem jurídico mais importante, e se faz notável que para tê-la em sua plenitude, é indispensável para isso que a saúde seja assegurada.

Diante da pesquisa pode-se inferir que o direito a saúde das crianças portadoras da microcefalia é dotado de ineficácias. Dentre elas cabe destacar que são várias as dificuldades enfrentadas por estas crianças conjuntamente com seus familiares para acesso ao atendimento, bem como o acesso a mecanismos indispensáveis para um melhor desenvolvimento das crianças.

Não é plausível dispor acerca da insuficiente de regulamento legal já que é possível verificar diversas disposições acerca do direito à saúde da criança e do adolescente em leis esparsas como o Estatuto da Criança e do Adolescente, a Lei Brasileira de Inclusão e na Lei Maior, porém o que é perceptível é a pouca aplicação e consequente inexecução destas.

Outro fator determinante ao longo da pesquisa foi compreender que apesar de vastas previsões legais, ainda é averiguável a falta de acesso à informação dos direitos por meio dos familiares destas crianças portadoras da síndrome congênita do zika, e consequentemente a violação desta garantia fundamental, imprescritível para a sobrevivência de qualquer indivíduo.

Diante do estudo foi observada a falta de verbas e orçamentos destinada a este setor da sociedade já que é de competência comum de todos os entes federativos cuidarem deste bem jurídico que é a saúde. Verifica-se que possuem órgãos especializados como o CER, Centro Dia e IPESQ, mas o que pode-se deparar é a falta de política governamentais em destinar verbas e orçamentos a área.

Pode-se vislumbrar uma clara violação do direito à saúde, dentre os vários fatores cabe destacar a falta de medicações, órteses, próteses, não concessão de cadeiras de rodas são fatores que conjuntamente torna o tratamento dotado de precariedade. Nos institutos como o

IPESQ não há apoio do governo, daí o sustento dessa entidade por meio de doações e apadrinhamentos.

Quanto às clínicas de atendimento as crianças com microcefalia, vale destacar o Centro Especializado em reabilitação e o Centro Dia ambos possuem investimento na estrutura física, bem como uma vasta profissionais capacitados, porem o que percebe-se é falta verba para abarcar a ideia inicial que seria abranger pessoas não só de Campina Grande, mas de outras regiões, quanto a previsão de atender uma quantidade maior de pessoas do que são recebidas, e a quantidade de sessões ideais para o tratamento.

Dentre os obstáculos para realização da pesquisa cabe aqui mencionar a dificuldade de acesso até as mães, em decorrência de que as crianças portadoras de necessidades especiais, possuem baixa imunidade e com isto elas convivem diariamente com alguma patologia, daí decorreu a dificuldade de acesso a estas mães.

O intuito inicial seria entrevistar a médica responsável por relacionar o zika e a microcefalia, a especialista em medicina fetal Dra. Adriana Melo responsável pelo Instituto IPESQ, contudo em decorrência do cotidiano corrido, ela estava impossibilitada de conceder uma entrevista e realizou-se análise bibliográfica.

Apesar do não acesso a médica pode-se conhecer outros institutos localizado na cidade de Campina Grande, que inicialmente na pesquisa não era de conhecimento, tornando a análise dotada de dados enriquecedores. Outro fator importante para a realização da pesquisa foi o acesso aos familiares destas crianças as quais foram indispensáveis para a realização do estudo dos dados.

Diante das entrevistas pode-se verificar que a falta de conhecimento dos direitos que são garantidos a estes sujeitos é uma realidade que provoca a constante violação destes direitos. Em decorrência disto têm-se uma falta de acesso à saúde ou até mesmo uma insuficiência deste serviço público prestado junto ao SUS.

É possível traçar um perfil das vítimas mais propícias a serem atingidas pelo mosquito *Aedes aegypti* responsável por transmitir o zika vírus, dentre as entrevistadas foi possível observar que os bairros que elas residem são em periferias da cidade de Campina Grande, onde falta o saneamento básico e de igual modo à política de infraestrutura, normalmente mães jovens, pouco ou até não escolarizadas.

As genitoras e familiares colaboraram de modo bastante proveitoso para o estudo, tendo em vista que foram compreensíveis e não se restringiram a responder as perguntas que foram direcionadas para elas. Não mediram esforços e logo levaram-se a voltar ao tempo e

traçar e narrar toda sua trajetória e a constante luta pelo direito destas crianças portadoras da microcefalia.

Estas mulheres que são verdadeiras guerreiras convivem diariamente com diversas dificuldades sejam decorrentes da deficiência, já que esta ocasiona limitações nas crianças que levam estas a dependerem de seus responsáveis, seja insuficiência financeira para arcar com medicações, alimentos de elevados valores. De igual forma pode-se verificar que a falta de transporte público é uma das maiores barreiras que estas famílias lidam.

Outra ressalva que pode ser feita consiste no acesso a sessões de fisioterapias que necessitam serem realizadas cotidianamente, com o fim de estimular precocemente estas crianças e garantir êxito no desenvolvimento destas de modo mais célere. Daí a precisão de serem assistidos diariamente por profissionais que os acompanhem e que consigam averiguar a real carência de cada um.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Presidência da República. Brasília-DF, 1988.

_____. Lei Federal n. 8.069, de 13 de julho de 1990. **Estatuto da criança e do adolescente**. Rio de Janeiro: Imprensa Oficial, 2002.

_____. Lei n. 13.146, de 6 de jul. de 2015. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 17set. 2018.

_____. **Lei n. 13.301**, de 27 de junho de 2016. Dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e do vírus da zika; e altera a Lei n° 6.437, de 20 de agosto de 1977. Brasília, 2016. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13301.htm>. Acesso em: 17set. 2018.

_____. **Lei n. 8.742**, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília, 1993. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742.htm>. Acesso em: 08 out.2018.

_____. Ministério da saúde. **Ministério da Saúde divulga novos dados de microcefalia**. Brasília, 2015. Disponível em:<<http://portalms.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/21019-ministerio-da-saude-divulga-novos-dados-de-microcefalia>>. Acesso em: 24 ago. 2018.

_____. Ministério da saúde. **Microcefalia e/ou Alteração do Sistema Nervoso Central (SNC)**. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/microcefalia>>. Acesso em: 02 out.2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.39888>>. Acesso em: 22 ago.2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/dezembro/09/Microcefalia---Protocolo-de-vigil-ncia-e-resposta---vers--o-1---09dez2015-8h.pdf>>. Acesso em: 22 ago. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <<http://combateaedes.saude.gov.br/images/sala-de-situacao/Microcefalia-Protocolo-de-vigilancia-e-resposta-10mar2016-18h.pdf>>. Acesso em: 22 ago. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Apoio psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com síndrome congênita por vírus Zika e outras deficiências**: guia de práticas para profissionais e equipes de saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/apoio_psicossocial_zika_deficiencias_guia.pdf>. Acesso em: 31 ago. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

CANOTILHO, J.J. Gomes. **Direito constitucional e teoria da constituição**. 7. ed., 5. reimpr. Imprensa: Coimbra, Almedina, 2008.

CARVALHO, Mariana Siqueira de. A saúde como direito social fundamental na Constituição Federal de 1988. **Revista de direito sanitário**. Vol.4, n.2, julho de 2003. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/81181>>. Acesso em: 03 set.2018.

CONSTITUIÇÃO DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. 1946. **Documentos básicos, suplemento de 45ª edição, outubro de 2006**. Como é de importância a entrada no vigor das modificações feitas pela 51ª Assembleia Mundial da Saúde é necessário mostrar o texto que aparece nas páginas 1-18 da 45ª edição de Documentos básicos por o que figura uma continuação. Disponível em:<http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf>. Acesso em :06 de nov. de 2018.

CRUZ, Matheus Carvalho da. **Cuidando de quem cuida das crianças com microcefalia**. 2017. Disponível em: <<https://rededengue.fiocruz.br/projetos-e-atividades/611-cuidando-de-quem-cuida-das-criancas-com-microcefalia>> Acesso em: 02 set.2018.

CURY, Munir (coord.). **Estatuto da criança e do adolescente comentado**: comentários jurídicos e sociais. 9.ed. São Paulo: Malheiros, 2008.

CURY, Munir; GARRIDO, Paulo Afonso; MARÇURA, Jurandir Norberto. **Estatuto da criança e do adolescente anotado**. 3.ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002.

DIGIÁCOMO, Murillo José; DIGIÁCOMO, Ildeara Amorim. **Estatuto da criança e do adolescente anotado e interpretado**. Ministério Público do Estado do Paraná. Centro de Apoio Operacional das Promotorias da Criança e do Adolescente. 7. ed. Curitiba, 2017. Disponível em: < <http://fempapr.org.br/site/wp-content/uploads/2017/07/Livro-ECA.pdf>>. Acesso: 31 ago. 2018.

DINIZ, Debora. **Zika**: do Sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

FABÍOLA. **Pesquisadora eleita personalidade do ano**. 2017. Disponível em: <http://www.cpqam.fiocruz.br/?option=com_k2&view=item&layout=item&id=2492&Itemid=8>. Acesso: 17 ago. 2018.

FREITAS, Dias. **Como a falta de saneamento básico no Brasil reflete e acentua a desigualdade social**. 2016. Disponível em:

<<https://www.nexojornal.com.br/expresso/2016/05/31/Como-a-falta-de-saneamento-b%C3%A1sico-no-Brasil-reflete-e-acentua-a-desigualdade-social>>. Acesso em: 17 de out. de 2018.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (Fiocruz). **Nota sobre microcefalia**: Ministério da Saúde informa sobre casos, ações e recomendações. 2015. Disponível em:<<https://portal.fiocruz.br/noticia/nota-sobre-microcefalia-ministerio-da-saude-informa-sobre-casos-acoes-e-recomendacoes>>. Acesso em 02 out.2018.

_____. **Microcefalia**: Ministério da Saúde divulga boletim epidemiológico. 2015. Disponível em: <<https://portal.fiocruz.br/noticia/microcefalia-ministerio-da-saude-divulga-boletim-epidemiologico>>. Acesso em: 02 out.2018.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS. UNICEF. **Prevenção e combate ao Aedes aegypti**. Disponível em:<https://www.unicef.org/brazil/pt/activities_32722.html>. Acesso em: 06 de nov. 2018.

INSTITUTO PROFESSOR JOAQUIM AMORIM NETO DE DESENVOLVIMENTO, FOMENTO E ASSISTÊNCIA A PESQUISA CIENTÍFICA E EXTENSÃO. IPESQ. **Médica que ligou zika à microcefalia diz que levou 2 meses para ser ouvida**. 2016. Disponível em: <<http://ipesq.org.br/2016/05/31/medica-que-ligou-zika-a-microcefalia-diz-que-levou-2-meses-para-ser-ouvida/#more-551>>>. Acesso em: 24 ago.2018.

MACIEL, Kátia. **Curso de direito da criança e do adolescente**: aspectos teóricos e práticos. 4 ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010.

MCNEIL, Donald. **Zika**: a epidemia emergente; [tradução Rosaura Eichenberg]. São Paulo: Planeta, 2016.

MENDES, Gilmar Ferreira; BRANCO, Paulo Gustavo Gonet. **Curso de direito constitucional**. 12. ed. São Paulo: Saraiva, 2017. Disponível em: <<https://forumdeconcursos.com/wp-content/uploads/wpforo/attachments/2/1370-Curso-de-Direito-Constitucional-2017-Gilmar-Ferreira-Mendes-e-Paulo-Gustavo-Gonet-Branco.pdf>>. Acesso em: 05 set.2018.

MORAES, Alexandre de. **Direito constitucional**. 33. ed. São Paulo: Atlas, 2017. Disponível em: <https://www.passeidireto.com/arquivo/36032467/constitucional_2017pdf> . Acesso em: 04 set. 2018.

NUCCI, Guilherme de Souza. **Estatuto da Criança e do Adolescente comentado**: em busca da Constituição Federal das Crianças e dos Adolescentes. Rio de Janeiro: Forense, 2014.

OLIVEIRA, Caroline Gazzola Subtil de; BEITHUM, Danielly Fernanda; LIMA, Dianne Trindade. O direito fundamental à saúde e o princípio da proteção integral da criança e do adolescente. **Revista de Direito Público**, V. 6, N. 2, P. 184-201, ago/set. Londrina, 2011. Disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/direitopub/article/view/9085>> . Acesso em: 11 set. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Microcefalia**. 2016. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/microcephaly/pt/>>. Acesso em 02 out. 2018.

_____. **As mulheres no contexto da microcefalia e da doença do vírus Zika**. 2016. Disponível em: <<http://www.who.int/features/qa/zika-pregnancy/pt/>>. Acesso em: 16 set. 2018.

_____. **Zika virus and complications: Questions and answers**. 2017. Disponível em: <<http://www.who.int/features/qa/zika/en/>>. Acesso 09 agos. 2018.

PEREIRA, Tânia da Silva. **O melhor interesse da criança**: um debate interdisciplinar. Rio de Janeiro: Renovar, 2000.

PORTAL BRASIL. **Brasil é o maior país com maior avanço nas pesquisas sobre vírus zika, afirma ministro**. 2016. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/editoria/saude/2016/11/brasil-e-o-pais-com-maior-avanco-nas-pesquisas-sobre-zika-virus-afirma-ministro>>. Acesso em: 03 set.2018.

SALGE, Ana Karina Marques; CASTRAL, Marília Cordeiro de Sousa; SOUZA, Marília Cordeiro de; SOUSA, Sandra Maria Brunini de. **Infecção pelo vírus Zika na gestação e microcefalia em recém-nascidos**: revisão integrativa de literatura. Rev. Eletr. Enf. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.39888>>. Acesso em: 22 ago. 2018.

SETUBAL, Joyce Marquezim; FAYAN, Regiane Alves Costa. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Comentada**. Campinas: Fundação FEAC, 2016. Disponível em: <<https://www.feac.org.br/wp-content/uploads/2017/05/Lei-brasileira-de-inclusao-comentada.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2018.

APÊNDICE A – Quadro de acontecimentos e datas importantes

Quadro - Acontecimentos de fatos importantes na Paraíba e datas

DATA:	ACONTECIMENTO/fato:
10/11/2015	Em coleta de líquido amniótico de Conceição e Gessica e o sangue das mães
11/11/2015	Envio das amostras para FIOCRUZ- RJ
12/11/2015	Adriana vai para congresso em São Paulo.
13/11/2015	Início do congresso fetal.
14/11/2015	Gessica e Conceição chegam a São Paulo
15/11/2015	Exame das gestantes por especialista
16/11/2015	Resultado dos testes indica a presença do zika no líquido amniótico das gestantes
17/11/2015	Ministério da saúde divulga resultados, e, emite alerta dos dois primeiros casos
05/01/2016	Publicação da primeira pesquisa em revista científica
05/02/2016	Catarina nasceu/João Guilherme veio a óbito

APÊNDICE B – Roteiro de entrevista

1-Quantos anos a criança tem?

2-Com quanto tempo de gestação foi diagnosticado o vírus do Zika?

3-Você descobriu a microcefalia na gravidez ou após o parto? Se foi quando nasceu com quantos meses?

4-Como foi a aceitação de que viria um filho com malformação congênita ? Em algum momento pensou em desistir de prosseguir a gravidez?

5-Quais maiores dificuldades enfrentadas?

6-Há o apoio da família? Mais especificadamente do parceiro?

7-Ele (a) realiza algum tratamento? Se sim qual, a frequência semanal que recebe tratamento? Com o tratamento foi observado avanços no desenvolvimento das crianças?

8-Você mora em qual cidade? Como chega até o local do tratamento? A cidade fornece transporte?

9-Você tem conhecimento ou foi beneficiada com a licença maternidade de 180dias?

10-Você conhece o projeto de lei 6.894/2017 que está em tramite, que concede o beneficio de prestação continuada para a família que recebeu a renda per capita de ½ salário mínimo?

11-O SUS deve fornecer a todos os tratamentos para essas crianças, afinal é direito da pessoa ser atendida de forma adequada, com qualidade para que garanta a continuidade do tratamento. Em algum momento seu filho foi atendido pelo SUS? Quais as dificuldades que foram possíveis observar? Quais as falhas?

APÊNDICE C – Centro Dia

Figura 1 Fachada Centro-Dia



Figura 2 Sala de conversa



Figura 3 Espaço para descanso



Figura 4 Sala de recepção

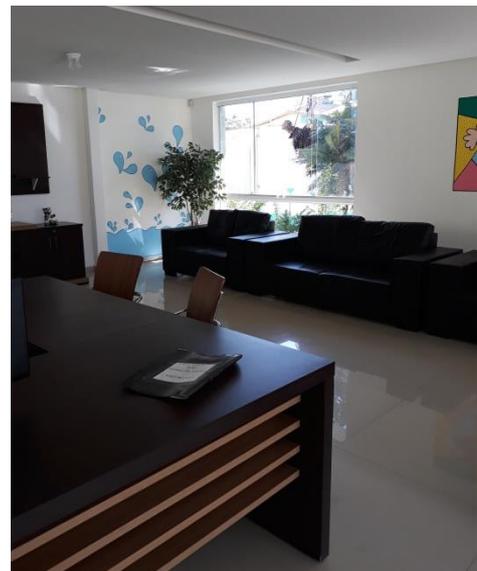


Figura 5 Cadeira de alimentação-modelo AACD



Figura 6 Sala de atendimento multiprofissional



Figura 7 Dormitório



Figura 8 Equipe de assistente social e coordenadora



Figura 9 Cozinha e equipe de cuidadoras



Figura 10 Espaço lúdico



Figura 11 Espaço lazer



ANEXO A – Tabela Intergrowth - menina

The International Newborn Standards



Birth weight (Girls)

INTERGROWTH-21st

Gestational age (weeks+days)	Centiles						
	3 rd	5 th	10 th	50 th	90 th	95 th	97 th
33+0	1.20	1.29	1.41	1.86	2.35	2.51	2.61
33+1	1.24	1.33	1.45	1.90	2.40	2.55	2.66
33+2	1.28	1.37	1.49	1.94	2.44	2.59	2.70
33+3	1.32	1.40	1.53	1.98	2.48	2.63	2.74
33+4	1.36	1.44	1.57	2.02	2.52	2.67	2.78
33+5	1.39	1.48	1.61	2.06	2.56	2.72	2.82
33+6	1.43	1.52	1.65	2.09	2.60	2.75	2.86
34+0	1.47	1.55	1.68	2.13	2.64	2.79	2.90
34+1	1.50	1.59	1.72	2.17	2.67	2.83	2.94
34+2	1.54	1.62	1.75	2.20	2.71	2.87	2.98
34+3	1.57	1.66	1.79	2.24	2.75	2.91	3.01
34+4	1.61	1.69	1.82	2.28	2.79	2.94	3.05
34+5	1.64	1.73	1.86	2.31	2.82	2.98	3.09
34+6	1.67	1.76	1.89	2.35	2.86	3.02	3.12
35+0	1.71	1.79	1.92	2.38	2.89	3.05	3.16
35+1	1.74	1.83	1.96	2.41	2.93	3.09	3.19
35+2	1.77	1.86	1.99	2.45	2.96	3.12	3.23
35+3	1.80	1.89	2.02	2.48	2.99	3.15	3.26
35+4	1.83	1.92	2.05	2.51	3.03	3.19	3.30
35+5	1.86	1.95	2.08	2.54	3.06	3.22	3.33
35+6	1.89	1.98	2.11	2.57	3.09	3.25	3.36
36+0	1.92	2.01	2.14	2.60	3.12	3.28	3.39
36+1	1.95	2.04	2.17	2.63	3.15	3.31	3.42
36+2	1.98	2.07	2.20	2.66	3.18	3.34	3.45
36+3	2.00	2.09	2.23	2.69	3.21	3.37	3.48
36+4	2.03	2.12	2.25	2.72	3.24	3.40	3.51
36+5	2.06	2.15	2.28	2.75	3.27	3.43	3.54
36+6	2.08	2.17	2.31	2.77	3.30	3.46	3.57
37+0	2.11	2.20	2.33	2.80	3.32	3.49	3.60
37+1	2.14	2.23	2.36	2.83	3.35	3.52	3.63
37+2	2.16	2.25	2.38	2.85	3.38	3.54	3.65
37+3	2.18	2.27	2.41	2.88	3.40	3.57	3.68
37+4	2.21	2.30	2.43	2.90	3.43	3.60	3.71
37+5	2.23	2.32	2.46	2.93	3.46	3.62	3.73
37+6	2.25	2.35	2.48	2.95	3.48	3.65	3.76
38+0	2.28	2.37	2.50	2.97	3.51	3.67	3.78
38+1	2.30	2.39	2.53	3.00	3.53	3.69	3.81
38+2	2.32	2.41	2.55	3.02	3.55	3.72	3.83
38+3	2.34	2.43	2.57	3.04	3.58	3.74	3.85

Gestational age (weeks+days)	Centiles						
	3 rd	5 th	10 th	50 th	90 th	95 th	97 th
38+4	2.36	2.45	2.59	3.06	3.60	3.76	3.88
38+5	2.38	2.47	2.61	3.09	3.62	3.79	3.90
38+6	2.40	2.50	2.63	3.11	3.64	3.81	3.92
39+0	2.42	2.51	2.65	3.13	3.66	3.83	3.94
39+1	2.44	2.53	2.67	3.15	3.68	3.85	3.96
39+2	2.46	2.55	2.69	3.17	3.70	3.87	3.99
39+3	2.48	2.57	2.71	3.19	3.72	3.89	4.01
39+4	2.50	2.59	2.73	3.21	3.74	3.91	4.03
39+5	2.51	2.61	2.74	3.22	3.76	3.93	4.04
39+6	2.53	2.62	2.76	3.24	3.78	3.95	4.06
40+0	2.55	2.64	2.78	3.26	3.80	3.97	4.08
40+1	2.56	2.66	2.80	3.28	3.82	3.99	4.10
40+2	2.58	2.67	2.81	3.29	3.84	4.00	4.12
40+3	2.60	2.69	2.83	3.31	3.85	4.02	4.14
40+4	2.61	2.70	2.84	3.33	3.87	4.04	4.15
40+5	2.63	2.72	2.86	3.34	3.89	4.05	4.17
40+6	2.64	2.73	2.87	3.36	3.90	4.07	4.19
41+0	2.65	2.75	2.89	3.37	3.92	4.09	4.20
41+1	2.67	2.76	2.90	3.39	3.93	4.10	4.22
41+2	2.68	2.77	2.91	3.40	3.95	4.12	4.23
41+3	2.69	2.79	2.93	3.41	3.96	4.13	4.25
41+4	2.71	2.80	2.94	3.43	3.97	4.15	4.26
41+5	2.72	2.81	2.95	3.44	3.99	4.16	4.27
41+6	2.73	2.82	2.96	3.45	4.00	4.17	4.29
42+0	2.74	2.84	2.98	3.46	4.01	4.19	4.30
42+1	2.75	2.85	2.99	3.48	4.03	4.20	4.31
42+2	2.76	2.86	3.00	3.49	4.04	4.21	4.33
42+3	2.77	2.87	3.01	3.50	4.05	4.22	4.34
42+4	2.78	2.88	3.02	3.51	4.06	4.23	4.35
42+5	2.79	2.89	3.03	3.52	4.07	4.24	4.36
42+6	2.80	2.90	3.04	3.53	4.08	4.26	4.37

Fonte: University of Oxford

ANEXO B – Tabela Intergrowth - menino

The International Newborn Standards



Birth weight (Boys)



Gestational age (weeks+days)	Centiles						
	3 rd	5 th	10 th	50 th	90 th	95 th	97 th
33+0	1.18	1.28	1.43	1.95	2.52	2.70	2.82
33+1	1.22	1.32	1.47	1.99	2.58	2.74	2.88
33+2	1.28	1.38	1.51	2.03	2.60	2.77	2.90
33+3	1.30	1.40	1.55	2.07	2.64	2.81	2.93
33+4	1.34	1.44	1.59	2.11	2.67	2.85	2.97
33+5	1.38	1.48	1.63	2.15	2.71	2.89	3.01
33+6	1.42	1.52	1.67	2.18	2.75	2.93	3.05
34+0	1.45	1.55	1.71	2.22	2.79	2.98	3.08
34+1	1.49	1.59	1.74	2.26	2.82	3.00	3.12
34+2	1.53	1.63	1.78	2.29	2.86	3.03	3.15
34+3	1.56	1.68	1.82	2.33	2.89	3.07	3.19
34+4	1.60	1.70	1.85	2.36	2.93	3.10	3.22
34+5	1.63	1.73	1.89	2.40	2.96	3.14	3.26
34+6	1.67	1.77	1.92	2.43	3.00	3.17	3.29
35+0	1.70	1.80	1.95	2.47	3.03	3.20	3.32
35+1	1.74	1.84	1.99	2.50	3.06	3.24	3.36
35+2	1.77	1.87	2.02	2.53	3.09	3.27	3.39
35+3	1.80	1.90	2.05	2.56	3.13	3.30	3.42
35+4	1.83	1.94	2.09	2.60	3.16	3.33	3.45
35+5	1.87	1.97	2.12	2.63	3.19	3.36	3.48
35+6	1.90	2.00	2.15	2.66	3.22	3.39	3.51
36+0	1.93	2.03	2.18	2.69	3.25	3.42	3.54
36+1	1.96	2.06	2.21	2.72	3.28	3.45	3.57
36+2	1.99	2.09	2.24	2.75	3.31	3.48	3.60
36+3	2.02	2.12	2.27	2.78	3.34	3.51	3.63
36+4	2.05	2.15	2.30	2.81	3.37	3.54	3.66
36+5	2.08	2.18	2.33	2.84	3.39	3.57	3.69
36+6	2.11	2.21	2.36	2.86	3.42	3.60	3.72
37+0	2.13	2.24	2.38	2.89	3.45	3.62	3.74
37+1	2.16	2.28	2.41	2.92	3.48	3.65	3.77
37+2	2.19	2.29	2.44	2.95	3.50	3.68	3.80
37+3	2.22	2.32	2.47	2.97	3.53	3.70	3.82
37+4	2.24	2.34	2.49	3.00	3.56	3.73	3.85
37+5	2.27	2.37	2.52	3.02	3.58	3.75	3.87
37+6	2.29	2.39	2.54	3.05	3.61	3.78	3.90
38+0	2.32	2.42	2.57	3.07	3.63	3.80	3.92
38+1	2.34	2.44	2.59	3.10	3.66	3.83	3.95
38+2	2.37	2.47	2.62	3.12	3.68	3.85	3.97
38+3	2.39	2.49	2.64	3.15	3.70	3.87	3.99

Gestational age (weeks+days)	Centiles						
	3 rd	5 th	10 th	50 th	90 th	95 th	97 th
38+4	2.42	2.52	2.67	3.17	3.72	3.90	4.02
38+5	2.44	2.54	2.69	3.19	3.75	3.92	4.04
38+6	2.46	2.56	2.71	3.22	3.77	3.94	4.06
39+0	2.49	2.59	2.73	3.24	3.79	3.96	4.08
39+1	2.51	2.61	2.76	3.26	3.81	3.99	4.10
39+2	2.53	2.63	2.78	3.28	3.83	4.01	4.12
39+3	2.55	2.65	2.80	3.30	3.86	4.03	4.15
39+4	2.57	2.67	2.82	3.32	3.88	4.05	4.17
39+5	2.59	2.69	2.84	3.34	3.90	4.07	4.19
39+6	2.61	2.71	2.86	3.36	3.92	4.09	4.21
40+0	2.63	2.73	2.88	3.38	3.94	4.11	4.22
40+1	2.65	2.75	2.90	3.40	3.96	4.13	4.24
40+2	2.67	2.77	2.92	3.42	3.97	4.15	4.26
40+3	2.69	2.79	2.94	3.44	3.99	4.16	4.28
40+4	2.71	2.81	2.96	3.46	4.01	4.18	4.30
40+5	2.73	2.83	2.98	3.48	4.03	4.20	4.32
40+6	2.75	2.85	2.99	3.49	4.04	4.22	4.33
41+0	2.76	2.86	3.01	3.51	4.06	4.23	4.35
41+1	2.78	2.88	3.03	3.53	4.08	4.25	4.37
41+2	2.80	2.90	3.05	3.55	4.09	4.27	4.38
41+3	2.82	2.91	3.06	3.56	4.11	4.28	4.40
41+4	2.83	2.93	3.08	3.58	4.13	4.30	4.42
41+5	2.85	2.95	3.09	3.59	4.14	4.31	4.43
41+6	2.86	2.96	3.11	3.61	4.16	4.33	4.45
42+0	2.88	2.98	3.12	3.62	4.17	4.34	4.46
42+1	2.89	2.99	3.14	3.64	4.19	4.36	4.47
42+2	2.91	3.01	3.15	3.65	4.20	4.37	4.49
42+3	2.92	3.02	3.17	3.67	4.21	4.39	4.50
42+4	2.94	3.04	3.18	3.68	4.23	4.40	4.52
42+5	2.95	3.05	3.20	3.69	4.24	4.41	4.53
42+6	2.96	3.06	3.21	3.71	4.25	4.43	4.54

Fonte: University of Oxford

ANEXO C – Tabela Comparativa entre o vírus e sintomas

Sinais/Sintomas	Dengue	Zika	Chikungunya
Febre (duração)	Acima de 38°C (4 a 7 dias)	Sem febre ou subfebril 38°C (1 a 2 dias subfebril)	Febre alta >38°C (2 a 3 dias)
Manchas na pele (Frequência)	Surge a partir do quarto dia em 30% - 50% dos casos	Surge no primeiro ou segundo dia em 90%-100% dos casos	Surge em 2-5 dias em 50% dos casos
Dor nos músculos (Frequência)	+++ /+++	++ /+++	+ /+++
Dor na articulação (Frequência)	+ /+++	++ /+++	+++ /+++
Intensidade da dor articular	Leve	Leve/Moderada	Moderada/Intensa
Edema da articulação	Raro	Frequente e de leve intensidade	Frequente e de moderada a intenso
Conjuntivite	Raro	50%-90% dos casos	40%
Defaleia (Frequência e intensidade)	+++	++	++
Prurido	Leve	Intensa	Moderada
Hipertrofia ganglionar (Frequência)	Leve	Intensa	Moderada
Doscrasia hemorrágica (Frequência)	Moderada	Ausente	Leve
Acometimento Neurológico	Raro	Mais frequente que Dengue e Chikungunya	Raro (predominante em Neonatos)

Fonte: Carlos Brito-Professor da Universidade Federal de Pernambuco (atualização em dezembro/2015).

ANEXOS D- IPESQ

Figura 12: PEDASUIT



Fonte: G1 GLOBO

Figura 13: Terapia PEDASUIT



Fonte: G1 GLOBO

Figura 14 Fachada IPESQ



Fonte: G1 GLOBO

Figura 15 Sala de fisioterapia



Fonte: Site IPESQ

Figura 16 Sala de fisioterapia



Fonte: Site IPESQ

Figura 17 Sala de recepção



Fonte: Site IPESQ

Figura 18 Sala de recepção



Fonte: Site IPESQ

Figura 19 campanha para arrecadação

CENTRO DE APOIO INTEGRADO ÀS CRIANÇAS COM MICROCEFALIA E SÍNDROME ZIKA CONGÊNITA
DR. ARTUR EUGÊNIO DE AZEVEDO PEREIRA

IPESQ

PEDIDO DE DOAÇÕES

Antes

Depois

TELHAS FIBROCIMENTO 6mm
300m²

LINHAS MADEIRA 3X4
200 m

CIMENTO
50 sacos

Para aumentar o número de crianças atendidas e melhorar as acomodações das mães e crianças o IPESQ está reformando o imóvel onde será instalada a casa de apoio e acolhimento. Todas as nossas atividades são custeadas através de doações e apadrinhamentos de crianças. Precisamos de sua ajuda, doe materiais de construção ou contribua para as despesas.

DEPÓSITO BANCÁRIO:
 BANCO SICRED (748)
 AGÊNCIA 2202
 CONTA 6138-7
 CNPJ 11.534.319/0001-13

CONTATOS:
 (83) 3201 0403

www.ipesq.org.br

Fonte: Facebook do IPESQ

ANEXOS E- CER



Figura 20 Ambientes CER- Fonte: Divulgação



Figura 21 – Sala de fisioterapia - Fonte: Divulgação



Figura 22 Sala de recepção Fonte: Codecom-CG/ Arquivo

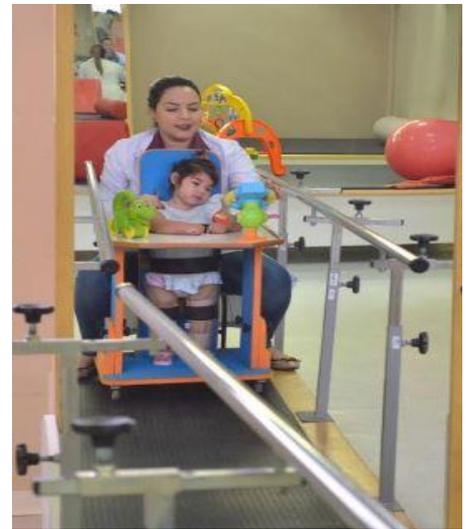


Figura 23- Fisioterapia- Fonte: Codecom/CG



Figura 24- Fisioterapia aquática- Fonte: Divulgação



Figura 25 Carnaval do CER- Fonte: Divulgação

ANEXO F- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Dados de identificação

Título do Projeto: Proteção Integral à infância com microcefalia: Uma análise sociojurídica em Campina Grande

Pesquisador Responsável: Letícia Queiroga Batista

Nome do participante: *ITALO BEZERRA DA SILVA LIMA*

Data de nascimento: *24/10/2015*

R.G.: *4443005*

Responsável legal (quando for o caso):

Jailma Lima Ferreira

R.G.: *2391637*

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, do projeto de pesquisa "Proteção Integral à infância com microcefalia: Uma análise sociojurídica em Campina Grande", de responsabilidade da pesquisadora Letícia Queiroga Batista.

Leia cuidadosamente o que segue e me pergunte sobre qualquer dúvida que você tiver. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso aceite fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que consta em duas vias. Uma via pertence a você e a outra ao pesquisador responsável. Em caso de recusa você não sofrerá nenhuma penalidade.

Declaro ter sido esclarecido sobre os seguintes pontos:

1. O trabalho tem por finalidade assegurar a efetivação da proteção jurídica do direito à saúde das crianças portadoras da malformação congênita, bem como compreender as políticas públicas na área da saúde, tendo como problema a existência de proteção jurídico- social consistente para as crianças com Microcefalia. Cujas justificativas é analisar a existência de proteção jurídica as crianças com microcefalia, a partir do caso.
2. A minha participação nesta pesquisa consistirá em dispor acerca de informações como narração de dados como a idade da criança, a descoberta do vírus zika durante a gestação da genitora, descoberta da microcefalia e aceitação, dispor um pouco sobre como funciona o tratamento, quais profissionais envolvidos, locais de tratamento, como se locomove até o local, conhecimento acerca do projeto de lei, benefício da licença maternidade ampliada, benefício da prestação continuada provisória. Tendo como local da entrevista o ambiente familiar, cuja duração tem cerca de 60 minutos, havendo registro por meio de fotografia e gravação de vídeos.
3. Durante a execução da pesquisa não ocorrerão riscos aos sujeitos envolvidos na pesquisa, já que apenas serão realizadas entrevistas.

Rubrica do pesquisador: *LB*

Rubrica do participante: *Jailma*

Página 1 de 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

4. Ao participar desse trabalho estarei contribuindo para enriquecer a pesquisa da estudante, cujo intuito é abordar no seu trabalho de conclusão sobre o direito a saúde das crianças portadoras da síndrome congênita do vírus zika, assim como suas nuances.
5. A minha participação neste projeto deverá ter a duração de 60 minutos.
6. Não terei nenhuma despesa ao participar da pesquisa e poderei deixar de participar ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e não sofrerei qualquer prejuízo.
7. Fui informado e estou ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação, no entanto, caso eu tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, serei ressarcido.
8. Caso ocorra algum dano comprovadamente decorrente de minha participação no estudo, poderei ser compensado conforme determina a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde
9. Meu nome será mantido em sigilo, assegurando assim a minha privacidade, e se eu desejar terei livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação.
10. Fui informado que os dados coletados serão utilizados, única e exclusivamente, para fins desta pesquisa, e que os resultados poderão ser publicados.
11. Qualquer dúvida, pedimos a gentileza de entrar em contato com Leticia Queiroga Batista, pesquisador (a) responsável pela pesquisa, telefone: (83)986262822, e-mail: lety.queiroga96@hotmail.com, com os pesquisadores Cecilia Paranhos, telefone : 83 988273275, e-mail: ceciparanhos@hotmail.com.

Eu, Jailma Lima Ferreira RG nº 2391637 declaro ter sido informado e concordo em participar, como voluntário, do projeto de pesquisa acima descrito.

Pampim grande, PB, 20 de setembro de 20 15.

Jailma Lima Ferreira
Assinatura do participante



Impressão dactiloscópica

LETICIA QUEIROGA BATISTA - PB
Nome e assinatura do responsável por obter o consentimento

Rubrica do pesquisador: [assinatura]

Rubrica do participante: Jailma

Página 2 de 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Dados de identificação

Título do Projeto: Proteção Integral à infância com microcefalia: Uma análise sociojurídica em Campina Grande

Pesquisador Responsável: Letícia Queiroga Batista

Nome do participante: *Ismael BEZERRA DA SILVA*

Data de nascimento: *24/10/2015*

R.G.: *4.443.008*

Responsável legal (quando for o caso):

Faúlma Lima Bezerra

R.G.: *2391637*

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, do projeto de pesquisa "Proteção Integral à infância com microcefalia: Uma análise sociojurídica em Campina Grande", de responsabilidade da pesquisadora Letícia Queiroga Batista.

Leia cuidadosamente o que segue e me pergunte sobre qualquer dúvida que você tiver. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso aceite fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que consta em duas vias. Uma via pertence a você e a outra ao pesquisador responsável. Em caso de recusa você não sofrerá nenhuma penalidade.

Declaro ter sido esclarecido sobre os seguintes pontos:

1. O trabalho tem por finalidade assegurar a efetivação da proteção jurídica do direito à saúde das crianças portadoras da malformação congênita, bem como compreender as políticas públicas na área da saúde, tendo como problema a existência de proteção jurídico- social consistente para as crianças com Microcefalia. Cuja justificativa é analisar a existência de proteção jurídica as crianças com microcefalia, a partir do caso.
2. A minha participação nesta pesquisa consistirá em dispor acerca de informações como narração de dados como a idade da criança, a descoberta do vírus zika durante a gestação da genitora, descoberta da microcefalia e aceitação, dispor um pouco sobre como funciona o tratamento, quais profissionais envolvidos, locais de tratamento, como se locomove até o local, conhecimento acerca do projeto de lei, benefício da licença maternidade ampliada, benefício da prestação continuada provisória. Tendo como local da entrevista o ambiente familiar, cuja duração tem cerca de 60 minutos, havendo registro por meio de fotografia e gravação de vídeos.
3. Durante a execução da pesquisa não ocorrerão riscos aos sujeitos envolvidos na pesquisa, já que apenas serão realizadas entrevistas.

Rubrica do pesquisador: _____

Rubrica do participante: *Faúlma*

Página 1 de 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

4. Ao participar desse trabalho estarei contribuindo para enriquecer a pesquisa da estudante, cujo intuito é abordar no seu trabalho de conclusão sobre o direito a saúde das crianças portadoras da síndrome congênita do vírus zika, assim como suas nuances.

5. A minha participação neste projeto deverá ter a duração de 60 minutos.

6. Não terei nenhuma despesa ao participar da pesquisa e poderei deixar de participar ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e não sofrerei qualquer prejuízo.

7. Fui informado e estou ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação, no entanto, caso eu tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, serei ressarcido.

8. Caso ocorra algum dano comprovadamente decorrente de minha participação no estudo, poderei ser compensado conforme determina a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde

9. Meu nome será mantido em sigilo, assegurando assim a minha privacidade, e se eu desejar terei livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação.

10. Fui informado que os dados coletados serão utilizados, única e exclusivamente, para fins desta pesquisa, e que os resultados poderão ser publicados.

11. Qualquer dúvida, pedimos a gentileza de entrar em contato com Leticia Queiroga Batista, pesquisador (a) responsável pela pesquisa, telefone: (83)986262822, e-mail: lety.queiroga96@hotmail.com, com os pesquisadores Cecilia Paranhos, telefone : 83 988273275, e-mail: ceciparanhos@hotmail.com.

Eu, Jailma Lima Ferreira RG nº 2391637 declaro ter sido informado e concordo em participar, como voluntário, do projeto de pesquisa acima descrito.

Cambira grande, PB 30 de outubro de 2018.

Jailma Lima Ferreira
Assinatura do participante



Impressão dactiloscópica

LETICIA QUEIROGA BATISTA - [assinatura]
Nome e assinatura do responsável por obter o consentimento

Rubrica do pesquisador: [assinatura] Rubrica do participante: Jailma

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Dados de identificação

Título do Projeto: Proteção Integral à infância com microcefalia: Uma análise sociojurídica em Campina Grande

Pesquisador Responsável: Leticia Queiroga Batista

Nome do participante: *Isabely Lúcia Nascimento Rodrigues*

Data de nascimento: *29/03/2006* R.G.: *137.819.634-11*

Responsável legal (quando for o caso): *Zenicleide da Silva Rodrigues* R.G.: *2684529*

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, do projeto de pesquisa "Proteção Integral à infância com microcefalia: Uma análise sociojurídica em Campina Grande", de responsabilidade da pesquisadora Leticia Queiroga Batista.

Leia cuidadosamente o que segue e me pergunte sobre qualquer dúvida que você tiver. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso aceite fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que consta em duas vias. Uma via pertence a você e a outra ao pesquisador responsável. Em caso de recusa você não sofrerá nenhuma penalidade.

Declaro ter sido esclarecido sobre os seguintes pontos:

1. O trabalho tem por finalidade assegurar a efetivação da proteção jurídica do direito à saúde das crianças portadoras da malformação congênita, bem como compreender as políticas públicas na área da saúde, tendo como problema a existência de proteção jurídico- social consistente para as crianças com Microcefalia. Cuja justificativa é analisar a existência de proteção jurídica as crianças com microcefalia, a partir do caso.
2. A minha participação nesta pesquisa consistirá em dispor acerca de informações como narração de dados como a idade da criança, a descoberta do vírus zika durante a gestação da genitora, descoberta da microcefalia e aceitação, dispor um pouco sobre como funciona o tratamento, quais profissionais envolvidos, locais de tratamento, como se locomove até o local, conhecimento acerca do projeto de lei, benefício da licença maternidade ampliada, benefício da prestação continuada provisória. Tendo como local da entrevista o ambiente familiar, cuja duração tem cerca de 60 minutos, havendo registro por meio de fotografia e gravação de vídeos.
3. Durante a execução da pesquisa não ocorrerão riscos aos sujeitos envolvidos na pesquisa, já que apenas serão realizadas entrevistas.

Rubrica do pesquisador: 

Rubrica do participante: 

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

4. Ao participar desse trabalho estarei contribuindo para enriquecer a pesquisa da estudante, cujo intuito é abordar no seu trabalho de conclusão sobre o direito a saúde das crianças portadoras da síndrome congênita do vírus zika, assim como suas nuances.

5. A minha participação neste projeto deverá ter a duração de 60 minutos.

6. Não terei nenhuma despesa ao participar da pesquisa e poderei deixar de participar ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e não sofrerei qualquer prejuízo.

7. Fui informado e estou ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação, no entanto, caso eu tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, serei ressarcido.

8. Caso ocorra algum dano comprovadamente decorrente de minha participação no estudo, poderei ser compensado conforme determina a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde

9. Meu nome será mantido em sigilo, assegurando assim a minha privacidade, e se eu desejar terei livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação.

10. Fui informado que os dados coletados serão utilizados, única e exclusivamente, para fins desta pesquisa, e que os resultados poderão ser publicados.

11. Qualquer dúvida, pedimos a gentileza de entrar em contato com Leticia Queiroga Batista, pesquisador (a) responsável pela pesquisa, telefone: (83)986262822, e-mail: lety.queiroga96@hotmail.com, com os pesquisadores Cecilia Paranhos, telefone : 83 988273275, e-mail: ceciparanhos@hotmail.com.

Eu, Vanieleide da S. Rodrigues RG nº 2684529 declaro ter sido informado e concordo em participar, como voluntário, do projeto de pesquisa acima descrito.

Campina Grande, PB 20 de agosto de 2018.

Vanieleide da Silva Rodrigues
Assinatura do participante



Impressão dactiloscópica

LETICIA QUEIROGA BATISTA - B
Nome e assinatura do responsável por obter o consentimento

Rubrica do pesquisador: B, Rubrica do participante: B

Página 2 de 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Dados de identificação

Título do Projeto: Proteção Integral à infância com microcefalia: Uma análise sociojurídica em Campina Grande

Pesquisador Responsável: Letícia Queiroga Batista

Nome do participante: *Amanda dos Santos Oliveira*

Data de nascimento: *26/08/1996*

R.G.: *4.363.999*

Responsável legal (quando for o caso):

R.G.:

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, do projeto de pesquisa "Proteção Integral à infância com microcefalia: Uma análise sociojurídica em Campina Grande", de responsabilidade da pesquisadora Letícia Queiroga Batista.

Leia cuidadosamente o que segue e me pergunte sobre qualquer dúvida que você tiver. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso aceite fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que consta em duas vias. Uma via pertence a você e a outra ao pesquisador responsável. Em caso de recusa você não sofrerá nenhuma penalidade.

Declaro ter sido esclarecido sobre os seguintes pontos:

1. O trabalho tem por finalidade assegurar a efetivação da proteção jurídica do direito à saúde das crianças portadoras da malformação congênita, bem como compreender as políticas públicas na área da saúde, tendo como problema a existência de proteção jurídico- social consistente para as crianças com Microcefalia. Cuja justificativa é analisar a existência de proteção jurídica as crianças com microcefalia, a partir do caso.
2. A minha participação nesta pesquisa consistirá em dispor acerca de informações como narração de dados como a idade da criança, a descoberta do vírus zika durante a gestação da genitora, descoberta da microcefalia e aceitação, dispor um pouco sobre como funciona o tratamento, quais profissionais envolvidos, locais de tratamento, como se locomove até o local, conhecimento acerca do projeto de lei, benefício da licença maternidade ampliada, benefício da prestação continuada provisória. Tendo como local da entrevista o ambiente familiar, cuja duração tem cerca de 60 minutos, havendo registro por meio de fotografia e gravação de vídeos.
3. Durante a execução da pesquisa não ocorrerão riscos aos sujeitos envolvidos na pesquisa, já que apenas serão realizadas entrevistas.

Rubrica do pesquisador: . Rubrica do participante: .

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

4. Ao participar desse trabalho estarei contribuindo para enriquecer a pesquisa da estudante, cujo intuito é abordar no seu trabalho de conclusão sobre o direito a saúde das crianças portadoras da síndrome congênita do vírus zika, assim como suas nuances.

5. A minha participação neste projeto deverá ter a duração de 60 minutos.

6. Não terei nenhuma despesa ao participar da pesquisa e poderei deixar de participar ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e não sofrerei qualquer prejuízo.

7. Fui informado e estou ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação, no entanto, caso eu tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, serei ressarcido.

8. Caso ocorra algum dano comprovadamente decorrente de minha participação no estudo, poderei ser compensado conforme determina a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde

9. Meu nome será mantido em sigilo, assegurando assim a minha privacidade, e se eu desejar terei livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação.

10. Fui informado que os dados coletados serão utilizados, única e exclusivamente, para fins desta pesquisa, e que os resultados poderão ser publicados.

11. Qualquer dúvida, pedimos a gentileza de entrar em contato com Letícia Queiroga Batista, pesquisador (a) responsável pela pesquisa, telefone: (83)986262822, e-mail: lety.queiroga96@hotmail.com, com os pesquisadores Cecília Paranhos, telefone : 83 988273275, e-mail: ceciparanhos@hotmail.com.

Eu, Amanda dos Santos Oliveira RG nº 4.363.979 declaro ter sido informado e concordo em participar, como voluntário, do projeto de pesquisa acima descrito.

Campina Grande _____ de maio de 2018.

Amanda dos Santos Oliveira
Assinatura do participante



Impressão dactiloscópica

LETÍCIA QUEIROGA BATISTA _____
Nome e assinatura do responsável por obter o consentimento

Rubrica do pesquisador: _____ Rubrica do participante: _____